

# Ett holistiskt perspektiv på att vara mamma till ett barn med utvecklingsstörning

Frida Anna-Helena Forsblom  
Helsingfors universitet  
Statsvetenskapliga fakulteteten  
Socialt arbete  
Pro gradu-avhandling  
April 2016



Tiedekunta/Osasto Fakultet/Sektion – Faculty Statsvetenskapliga fakulteten		Laitos/Institution– Department Institutionen för socialvetenskap
Tekijä/Författare – Author Frida Anna-Helena Forsblom		
Työn nimi / Arbetets titel – Title Ett holistiskt perspektiv på att vara mamma till ett barn med utvecklingsstörning		
Oppiaine /Läroämne – Subject Socialt arbete		
Työn laji/Arbetets art – Level Pro gradu-avhandling	Aika/Datum – Month and year April 2016	Sivumäärä/ Sidoantal – Number of pages 66 + 3 sidor
Tiivistelmä/Referat – Abstract <p>Den centrala forskningsfrågan för avhandlingen är: <i>“Hur beskriver mödrar till barn med utvecklingsstörning sin situation i samhället och det bemötande de får i samhället i och med sitt föräldraskap?”</i> Syftet med avhandlingen är att bidra med en större förståelse inom socialt arbete för den vardag mödrar till ungdomar med utvecklingsstörning lever i.</p> <p>I narrativa intervjuer har fem mödrar till ungdomar med utvecklingsstörning fått berätta om sin vardag under ungdomarnas uppväxt. I analyskedet har innehållsanalys tillämpats för att hitta centrala teman i mödrarnas berättelser.</p> <p>Den teoretiska referensramen utgår ifrån Lauri Rauhalas holistiska människosyn, teorier om socialt kapital samt Vilma Hänninens teori om skildringens kretslopp.</p> <p>Centrala teman som mödrarna tar upp i sina berättelser berör andra personers attityder gentemot barnet, det sociala kapitalet, kampen om att få familjelivet och relationer till syskonen att gå ihop men också hur mammorna känner av utanförskap i samhället när de inte känner samhörighet med andra föräldrar med barn i samma ålder. Flera av mödrarna beskriver en kontinuerlig kamp för barnens rättigheter i samhället. Flera av föräldrarna uttrycker en glädje över kamratstödet och gemenskapen med de personer som de kommit i kontakt med i och med att de delar liknande erfarenheter och upplevelser. De centrala teman som mödrarna diskuteras speglas i Lauri Rauhalas teori om holistisk människosyn.</p>		
Avainsanat – Nyckelord – Keywords handikappstudier, utvecklingsstörning, föräldraperspektiv, moderskap, holistisk människosyn, socialt kapital, skildring, narrativa intervjuer, berättelseforskning		
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited Universitetets arkiv		
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information Handledare: Camilla Granholm		

## Innehåll

1 Inledning .....	3
1.1 Syfte och centrala frågeställningar .....	4
2 Tidigare forskning .....	6
2.1 Den första tiden .....	6
2.2 Omstrukturering i familjen .....	9
2.3 Ett föräldraperspektiv på en turbulent tillvaro .....	9
2.4 Aktuell finlandssvensk handikappforskning .....	10
3. Centrala begrepp .....	11
3.1 Handikapp, funktionsnedsättning, utvecklingsstörning .....	12
3.2 Förenta Nationernas standardregler .....	14
3.3 En minoritet inom minoriteten .....	15
3.4 Funktionshinder och föräldraskap .....	16
3.5 Delaktighet .....	17
4 Teoretisk referensram .....	18
4.1 Holistisk människosyn enligt Lauri Rauhala .....	19
4.2 Socialt kapital .....	21
4.3 Hänninens teori om skildringens kretslopp .....	24
5 Forskningsdesign, metod, materialinsamling och etiska reflektioner .....	26
5.1 Forskningsdesign .....	27
5.2 Narrativ insamlingsmetod .....	28
5.2.1 Definition av berättelse .....	31
5.3 Den praktiska insamlingsprocessen .....	32
5.3.1 Etiska överväganden .....	35

5.3.2 Intervjuernas gång .....	36
5.4 Materialet .....	39
6 Analysmetod och analysprocess .....	40
6.1 Innehållsanalysens historia och definition .....	41
6.2 Tillämpning av innehållsanalysen .....	42
6.3 Den praktiska analysprocessen i denna studie .....	43
7 Resultat.....	46
7.1 Om andras attityder .....	47
7.1.1 Attityder som gör ont .....	47
7.1.2 En reflexiv process .....	48
7.1.3 Det sociala kapitalet och stöd.....	49
7.1.4 Kommentarer i vardagen.....	51
7.2 Om skam, om utmattning och om att känna att man inte räcker till .....	52
7.2.1 Kampen om att få familjelivet att gå ihop.....	52
7.2.2 Kampen om stöd från samhället.....	54
7.3 Om utanförskap .....	55
7.3.1 Utanförskap när ungdomarna blir äldre .....	55
7.3.2 Kamrattstöd och grupptillhörighet .....	56
7.4 Mammorna som vårdare .....	57
8 Avslutande reflektioner .....	59
Källor.....	61
Internetkällor .....	66
Bilagor.....	1
Bilaga 1 .....	1
Bilaga 2 .....	2

# 1 Inledning

Under flera års tid har jag arbetat med barn och ungdomar med olika sorters funktionshinder eller funktionsnedsättningar. I gymnasieåldern fungerade jag som stödperson och tog hand om barn med grava utvecklingsstörningar under några kvällstimmar eller helgdagar. Under ett mellanår arbetade jag en tid på ett specialdaghem och under studietiden har jag arbetat som vårdare på ett avlastningshem samt som speciallärare för ungdomar med utvecklingsstörning. Eftersom jag under många år på flera olika sätt har kommit i kontakt med funktionshindrade med diverse olika diagnoser har ett intresse för denna grups situation i samhället och därmed också ett intresse för handikappforskning väckts hos mig.

Till exempel Ann-Marie Lindqvist (2014), som forskat i personer med utvecklingsstörning upplevelser om delaktighet i samhället, använder sig av termen *handikapp forskning* som benämning för forskningsområdet och det är i denna riktning som jag upplever att också mitt forskningsintresse ligger. *Disability studies* eller *handikappstudier* är en tvärvetenskaplig forskningsinriktning som utgår ifrån ett medborgarrättsperspektiv och till stor del handlar om maktstrukturer i samhället. Istället för att studera funktionshinder utifrån medicinska förutsättningar hos individerna fokuserar handikappforskningen på strukturella problem och beskriver funktionshinder som socialt, politiskt och kulturellt fenomen (Wermeling et. Nydahl 2011, 36).

I min pro gradu-avhandling har jag valt att utgå ifrån ett föräldraperspektiv och jag fokuserar på utvecklingsstörda barns och ungdomars föräldrars situation i samhället. Dessa föräldrar får möta samhällets attityder samtidigt som många föräldrar till utvecklingsstörda barn och ungdomar är de som för barnets talan i samhället. Jag upplever att en stor del av dessa föräldrar för en kamp för att få samhällets hjälp och stöd men också kampen för att barnen skall accepteras och det är just denna hypotes som jag antingen vill förkasta eller bekräfta och det är just denna problematik som jag vill diskutera i min avhandling.

Speciellt under tiden som jag arbetade på ett avlastningshem funderade jag ofta på föräldrarnas situation. Det märktes att föräldrarna var mycket tacksamma för den beviljade avlastningstiden, men tvister mellan kommuner och föräldrar om hur många de beviljade avlastningsdygnen skulle vara verkade vara mycket vanliga. Ett djupare intresse för att forska i dessa föräldrars situation väcktes när jag läste en artikel i HBL, publicerad 29.10.2012, som handlade om familjen Björkell-Ruhl i Helsingfors och deras kamp för att få hjälp med att klara sin vardag med sin multihandikappade femåriga son (Rundell 2012). Enligt denna artikel kan sonen på grund av sitt handikapp få impulsiva raseriutbrott och föräldrarna kan inte lämna honom ensam ens för en liten stund. I artikeln beskrivs hur det gick till när föräldrarna ansökte om att få det så kallade tidiga stödet för barnfamiljer, ett behovsprövat stöd (Barnskyddslag 417/2007), och fick svaret att det finns andra som har det svårare än dem. Vidare beskriver artikeln hur mamman kollapsade psykiskt efter en tung period utan hjälp och stöd och hur familjen sedan själva lämnar in en barnskyddsanmälan för att få den hjälp de ansåg att de var i behov av.

## **1.1 Syfte och centrala frågeställningar**

I min forskning ville jag ta del av upplevelser som föräldrar till barn med utvecklingsstörning har gått igenom i det vardagliga livet i och med deras föräldraskap. Moderskapet, och det speciella med att vara mamma till ett funktionshindrat barn, kom senare att bli ett centralt tema för min avhandling. Ur ett socialt arbete-perspektiv är det viktigt att ha insyn i också föräldrarnas situation, eftersom föräldrar till barn med utvecklingsstörning gör mycket för sina barn i alla skeden av livet.

I studien utgår jag ifrån en kvalitativ ansats. Enligt Karin Widerberg (2002, 15) karaktäriseras en kvalitativ metod av att forskaren vill undersöka upplevelser av ett fenomen för att kunna förstå det bättre. Under forskningsprocessen kom materialinsamlingen och utförandet av de narrativa intervjuerna att bli en både krävande och lärorik process. Av den anledningen kommer jag i min avhandling att

sätta extra fokus vid beskrivandet av de praktiska arrangemangen vid intervjusituationerna och vid de oväntade situationerna som kan uppstå vid kvalitativ forskning samt diskutera intervjuernas tillförlitlighet.

Mitt syfte med avhandlingen är att med hjälp av narrativa intervjuer beskriva och belysa mödrarnas upplevelser. Mitt intresse ligger i att undersöka hur föräldrar till utvecklingsstörda unga vuxna har upplevt sin situation under deras ungdomars uppväxt. Hur en förälder upplever hur det är att vara förälder har givetvis också betydelse för barnet, skriver Lundström (2007, 14). För barnens skull är det därför viktigt att fokusera på föräldrarnas situation. Jag vill i min forskning ta del av den process som mödrarna har upplevt i och med att deras barn inte har varit som alla andra barn. Jag vill ta del av de tankar mödrarna har kring olika stödformer och huruvida de känt att de fått det stöd de varit i behov av från samhället, från professionella, från familj och från vänner när det blev känt att deras barn hade en utvecklingsstörning och vidare under barnens uppväxt. Jag vill veta hur dessa mödrar resonerar kring samhällets svarande på deras situation och kring det samhälleliga klimatet gentemot utvecklingsstörda under barnens uppväxt. Har det varit möjligt för dessa mödrar att finna sig i sin situation, eller eftersträvas ett normalt liv och ett enligt rådande samhällsnormer normalt föräldraskap?

Målet med min avhandling är att ta del av föräldrarnas tankar kring bemötanden de fått när det blivit känt att deras barn inte kommer att vara som andra barn och om de upplever att de fått det stöd de varit i behov av under deras ungdomars uppväxt, hur mödrarna har upplevt sin situation med ett handikappat barn och om de upplever att samhället, professionella men också vänner och bekanta, svarat på deras situation. Jag gör en kvalitativ studie med narrativa intervjuer där jag låter mödrarna berätta om sina erfarenheter av att ha ett utvecklingsstört barn. Jag vill ta del av den process som dessa mödrar har gått igenom, vilken mödrarnas roll har kommit att vara under barnens uppväxt och på vilket sätt mödrarna har hamnat att vara aktiva för att familjernas vardag skall fungera. Eftersom jag vill ta reda på om föräldrarna har upplevt att samhällets attityder gentemot utvecklingsstörda har förändrats under deras barns uppväxt ville jag i första hand begränsa mig till sådana föräldrar som har

utvecklingsstörda barn som idag är unga vuxna, så att föräldrarna ska kunna berätta om sina erfarenheter. Jag tänkte mig att föräldrar till utvecklingsstörda barn som idag är unga vuxna har fått ett perspektiv till sin situation och hunnit bearbeta sina upplevelser. Mitt slutgiltiga urval blev dock en bredare grupp, föräldrar till personer med utvecklingsstörning, dock med ungdomar i olika åldrar.

Forskningsfrågan som konstruerades utifrån mina syften är denna: *Hur beskriver mödrar till barn med utvecklingsstörning sin situation i samhället och det bemötande de får i samhället i och med sitt föräldraskap?*

## **2 Tidigare forskning**

I detta kapitel presenterar jag tidigare forskning som har relevans för mitt forskningsområde. Den tidigare forskningen som jag presenterar berör olika skeden av de utvecklingsstördas uppväxt och därmed också olika skeden i föräldrarnas förhållningssätt.

### **2.1 Den första tiden**

Kaija Hänninen (2004) har skrivit en doktorsavhandling inom socialpolitiken som behandlar föräldrars upplevelser kring hur den första informationen med beskedet om att de fött ett utvecklingsstört barn förmedlats och vårdpersonalens erfarenheter av att fungera som informationsförmedlare. Unikt för Hänninens avhandling ”Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä” är att hon har intervjuat både föräldrar och personal och därför också beskriver hur professionella upplever situationen.



I avhandlingen delar Hänninen in hur informationen förmedlas i tre faser. I den första fasen delger sjukhuspersonalen sin misstanke till föräldrarna om att någonting med barnet är avvikande. I den andra fasen, som också kallas osäkerhetsfasen, har det konstaterat att någonting med barnet är avvikande men det har ännu inte bekräftats vad som är avvikande. I den tredje fasen är sjukhuspersonalen säkra på barnets diagnos och föräldrarna får säker information om barnets tillstånd.

Medan resultaten i Hänninens avhandling visar på att de professionella i regel känner att de lyckats bra i sin förmedling av den första informationen till föräldrarna visar resultaten på att föräldrarnas uppfattningar om samma situation varierar. Enligt Hänninen bildar sig föräldrarnas reaktioner på informationen om deras barns funktionshinder på hur professionellt informationsförmedlaren har uppfört sig och hurudan attityd den professionella har visat när hen har berättat om funktionshindret. Ifall att informationsförmedlaren endast fokuserar på barnets diagnos upplever föräldrarna att frågor fortfarande hänger i luften efter mötet. När informationsförmedlaren problematiserar funktionshindret och vad funktionshindret kan komma att innebära i praktiken upplever föräldrarna att ett tillfälligt möte ägt rum. När barnet får vara i fokus för informationsförmedlaren och funktionshindret endast beskrivs som en egenskap hos barnet, upplever föräldrarna att mötet med informationsförmedlaren har formats av närvaro.

Föräldrarnas livssituation och ifall de tidigare funderat över föräldraskap och funktionshinder har också betydelse för hur den första informationen tas emot, menar Hänninen. Ifall att föräldrarna redan tidigare har insett att det finns en möjlighet till funktionshinder hos barnet har föräldrarna lättare att ta till sig sitt barn och förstahandsinformationen får handla om information om diagnosen. I de fall där föräldrarna har tagit för givet att deras barn kommer att vara som alla andra barn har de professionella en större utmaning framför sig vid informationsförmedlingen och behöver ge föräldrarna tillräckligt med stöd så att föräldrarna kan acceptera och ta till sig sitt barn så fort som möjligt.

Doktorsavhandlingen ”Att möta det oväntade”, med syftet att öka förståelsen för föräldrar till barn med Downs syndrom, har skrivits av psykologen Bim Riddarsporre (2003). I den svenska avhandlingen behandlas tidigt föräldraskap till barn med Downs syndrom och processen med att möta det oväntade. I studien har tio familjer med nyfödda barn med Downs syndrom under ett års tid följts genom regelbundna hembesök. I forskningen har forskaren samtalat med föräldrarna och lyssnat på deras berättelser men också genom deltagande observation observerat vad som händer i familjen. Det centrala temat för avhandlingen är hur föräldrarna förhåller sig till sina motstridiga känslor mot barnet men också mot släktingar, vänner och professionella. I avhandlingen förklaras att föräldrarna ofta känner att de behöver stöd från sina anhöriga, men att de kan bli besvikna eftersom de inte känner att de får den sorts stöd som de är i behov av. Riddarsporre menar också att föräldrar som inte funnit sig i sin situation, oftare än de föräldrar som accepterat sin tillvaro, känner sig missförstådda och kränkta.

I Elisabeth Lundströms (2007) svenska doktorsavhandling i specialpedagogik med namnet ”Ett barn är oss fött” beskrivs hur barn med funktionsnedsättning på ett särskilt sätt blir samhällets barn på grund av beroendet till professionella och hur det är att bli förälder till ett barn med en utvecklingsstörning. Lundströms studie bygger på 30 föräldrars berättelser om sina upplevelser av sitt föräldraskap och beskriver föräldrarnas kamp, både kampen för sina barn i samhället och deras inre kamp för att närma sig barnet. I avhandlingen förklaras att tiden kring när barnen får sin diagnos är turbulent för många av föräldrarna. Familjernas upplevelser av att professionella sakkunniga kommer in i deras vardag beskrivs som både fördelaktigt och ofördelaktigt och de yrkesverksammas råd och attityder har ett djupgående inflytande på föräldrarna. Barnen beskrivs som hela samhällets barn, på grund av kontakten till alla professionella, samtidigt som föräldrarnas känner att de hela tiden behöver utföra en så kallad kärlekskamp för barnen och för att barnets potential inte ska gå förlorad. Föräldrarna i avhandlingen beskriver hur sorgen de kände över diagnosen så småningom särskils från barnet, och att det är just barnet som hjälper föräldrarna att komma över sorgen.

## **2.2 Omstrukturering i familjen**

I en färsk svensk studie av Elisabeth Olin & Anna Dunér (2016) beskrivs hur moraliska förväntningar och strukturella omständigheter har en stor inverkan på vardagen bland föräldrar till ungdomar med utvecklingsstörning. Olin & Dunér har intervjuat 14 föräldrar, varav 11 mödrar och 3 fäder, som arbetar som personliga assistenter för sina respektive ungdomar med utvecklingsstörning. Olin & Dunér förklarar att familjer med utvecklingsstörda ungdomar har begränsade möjligheter till aktiviteter utanför familjen. I artikel beskrivs hur mödrarna, framom fäderna, är de som kämpar för barnens rättigheter och samtidigt dessutom är tvungna att kämpa för att själva bli hörda. Medan fäderna fortsätter att arbeta som vanligt känner mödrarna till de utvecklingsstörda barnen ofta sig tvungna att lämna arbetslivet och ta hand om familjen. Mödrarna upplever att det är på deras ansvar att vårda ungdomen med utvecklingsstörning men också att se till att hela familjen har det bra. Ingen av informanterna har velat lämna sitt tidigare arbete, men har ändå konstaterat att arbetet som personlig assistent för sin ungdom kan ha positiv inverkan på hela familjen.

## **2.3 Ett föräldraperspektiv på en turbulent tillvaro**

Annika Lillrank (1998) utgår i sin doktorsavhandling ”Living one day at a time” ifrån ett föräldraperspektiv när hon diskuterar föräldrarnas upplevelser av att ha ett cancersjukt barn. Forskningen baserar sig på 42 individuella intervjuer med strukturerade frågor med föräldrar till cancersjuka barn. Ett centralt tema för Lillranks avhandling är hur föräldrar bemästrar erfarenheterna av att vårda sitt sjuka barn. I avhandlingen utgår Lillrank ifrån att en existentiell kris är ett faktum när grundförutsättningarna för en persons liv ifrågasätts och diskuterar hur föräldrarnas identitet påverkas av barnets sjukdom. Bland annat beskrivs hur föräldrarna känner att de misslyckats i sin föräldraroll på grund av barnets insjuknande, eftersom de inte har kunnat skydda barnet från det onda. En del föräldrar mår dåligt eftersom de känner att de först och främst tar hand om det sjuka barnet och på det sättet också delvis förräder de andra syskonen.

I sin forskning kommer Lillrank fram till att det är viktigt för föräldrarna att få prata om sina upplevelser av barnets sjukdom. Detta för att kunna innefatta sjukdomen i sin egen livsberättelse och klara av att återuppbygga sin egen identitet. För att ta sig igenom barnets sjukdomssituation undviker föräldrarna att innefatta sjukdomen i sin egen livsberättelse och väljer att leva enligt mottot ”en dag i sänder”. I avhandlingen menar därför Lillrank att det skulle vara viktigt att föräldrarna ges möjlighet att diskutera med sjukhusets socialarbetare om barnets sjukdom under barnets sjukdomstid. Lillrank anser det också vara viktigt med föräldragrupper där personer med liknande erfarenheter får ventilera sina upplevelser med varandra.

## **2.4 Aktuell finlandssvensk handikappforskning**

I Ann-Marie Lindqvists (2014) doktorsavhandling ”Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet” diskuteras hur vuxna personer med funktionsnedsättning upplever sin delaktighet på olika håll i det vardagliga livet. Syftet med avhandlingen är att beskriva hur det sociala medborgarskapet skapas, utövas och upplevs av vuxna personer med utvecklingsstörning. Med medborgarskapet menas ett socialt medborgarskap och upplevelserna av att känna sig inkluderad i samhället.

Den ena studien i avhandlingen beskriver hur vuxna personer med utvecklingsstörning upplever att de får vara med och bestämma om sitt eget liv i fråga om att planera sitt eget liv och sin egen vardag. Lindqvist har intervjuat vuxna utvecklingsstörda personer men också låtit ett par personer med utvecklingsstörning själva utföra intervjuer med andra personer med utvecklingsstörning. I studien beskriver informanterna att de upplever att de får ha kontroll och göra beslut angående sin hälsa, sitt arbete och över hemhjälp, men i studien beskriver även informanterna hur saker händer utan att de vet varför, till exempel i hemmet eller på arbetsplatsen. Ekonomi är enligt studien ett område där personer med utvecklingsstörning inte upplever att de har kontroll över situationen.

En annan studie i avhandlingen berör boendeformer. I en kvalitativ undersökning utgående ifrån observationer på en boendeenhet beskrivs hur personer med utvecklingsstörningar utövar sitt medborgarskap i en boendekontext. På boendet utövas medborgarskapet i relation till personalen på boendet och olika regler gäller för personal och för de boende. Dilemmat ligger i att för de boende är boendet en privat sfär där vardagslivet levs, men för personalen är boendet ett offentligt rum och en plats där de arbetar, förklarar Lindqvist (2014, 184). I studien framgår att personer som bor i egen lägenhet har en högre grad av självbestämmanderätt eftersom hyresgästen där inte behöver ta hänsyn till andra boende. I boendetrymmen med flera boende personer verkar de boendes trygghet prioriteras framom deras självbestämmanderätt.

### **3. Centrala begrepp**

I detta kapitel presenterar jag relevant bakgrund för min avhandling samt diskuterar och redogör för de begrepp och centrala teman som används som utgångspunkt i denna avhandling.

Även fast det är föräldrarna till personer med utvecklingsstörning som är i fokus i denna studie hör avhandlingen till forskningsområdet handikappstudier och för att förstå kontexten är det därför viktigt att diskutera begrepp med anknytning till detta forskningsområde. Av den anledningen diskuterar och definierar jag begreppen handikapp, funktionshinder och utvecklingsstörning samt begreppet delaktighet. De Förenta Nationernas standardregler har i modern tid haft stor betydelse för utvecklingsstördas situation i samhället, och därmed hela familjernas situation, och presenteras av den anledningen i detta kapitel. I en finlandssvensk kontext diskuteras gruppen personer med utvecklingsstörning som en minoritet inom minoriteten och presenteras av den anledningen. Bakgrund till temaområden funktionshinder och handikapp diskuteras i detta kapitel som ett skilt ämne.

### 3.1 Handikapp, funktionsnedsättning, utvecklingsstörning

Inledningsvis känns det nödvändigt att diskutera begreppen funktionsnedsättning, handikapp och utvecklingsstörning. I det vardagliga språket används fortfarande ordet handikapp. Inom vår lagstiftning och inom Kårkulla samkommun används begreppet utvecklingsstörning och professionellt används till exempel benämningarna handikappområdet och handikappomsorg. År 2007 förde dock Socialstyrelsen i Sverige fram att ordet handikapp i det svenska språket kan upplevas som stigmatiserande och därför bör undvikas. Oliver et. Barnes (1998, 14) förklarar att ordet handikapp härleds från uttrycket "hand in a cup" och anspelar på tiggeri.

Istället för begreppet handikapp skall hellre begreppsparen funktionsnedsättning och funktionshinder användas idag. Funktionshinder är det begränsningen funktionsnedsättningen innebär för en person i relation till sin omgivning ([www.socialstyrelsen.se/termbanken](http://www.socialstyrelsen.se/termbanken)). Begreppet funktionsnedsättning beskriver den specifika skadan hos en person medan begreppet funktionshinder beskriver problemet ur en miljösynvinkel. Därför rekommenderas att "person med funktionsnedsättning", "person med nedsatt funktionsförmåga" eller "person med funktionshinder" används i vårt språkbruk. På detta vis sätts alltid personen i första hand och det avvikande i andra hand, istället för att personen beskrivs utifrån dennes nedsättningar. Detta finns bland annat beskrivet i den svenska socialstyrelsens termbank.

En funktionsnedsättning som finns i hjärnan kallas utvecklingsstörning. American Association on Mental Retardation formulerade år 2002 en definition av utvecklingsstörning som "ett funktionshinder som karaktäriseras av en samtidig nedsättning i intelligens och adaptiva färdigheter inom minst två av följande tre områden: akademiska färdigheter, sociala färdigheter och praktiska färdigheter". Utöver benämningen utvecklingsstörning kan synonymerna intellektuell funktionsnedsättning eller intellektuellt funktionshinder, kognitiv funktionsnedsättning eller kognitiva funktionsnedsättningar samt mental retardation användas, det sistnämnda används framförallt inom sjukvården.

Vidare används namnen på diagnoser som till exempel Downs syndrom osv, vid beskrivningen av utvecklingsstörning, eftersom syndromen ligger bakom utvecklingsstörningen. I den här avhandlingen använder jag mig av samlingsbegreppet utvecklingsstörning och gör inte skillnad på olika typer av diagnoser, däremot har jag alltså i mitt urval begränsat mig till föräldrar till personer med någon slags funktionsnedsättningar i hjärnan.

Enligt en rapport från Europaparlamentet (Ballesteros & al. 2013, 23) lever 80 miljoner medborgare i Europeiska unionen, eller 15 % av hela populationen, med någon typ av funktionsnedsättning. Hos Europaparlamentet finns det ingen giltig statistik på hur många av de över 100 miljoner europeiska barnen som har någon typ av funktionsnedsättning, men enligt rapporten beräknas 15 miljoner europeiska barn vara i behov av specialundervisning, vilket kan ses som en slags barometer på detta (Ballesteros & al. 2013, 23). I Finland är färdtjänst för gravt funktionshindrade den största enskilda serviceformen som faller inom lagen om handikappservice och användes år 2013 av 102 000 personer medan den personliga hjälpsericen hade drygt 15 000 brukare under samma år. År 2013 var antalet klienter som bodde på servicehem för gravt funktionshindrade 5 270 personer, ett antal som under de senaste 15 åren har ökat med 8,9 procent per år (THL 2014, 36).

I slutet av forskningsintervjuerna har vi med informanterna diskuterat hur de upplever handikappbegreppen och vilka begrepp de använder sig av i olika situationer när deras barn diskuteras. En av mödrarna sa bestämt att hon inte alls tycker om när det pratas om "normala" och "onormala" barn. En annan mamma sa att hon tycker det är fint när vissa föräldrar pratar om "sina utvecklingsstörda barn" och "sina normalt störda barn". "Annorlunda barn" verkar vara ett vanligt sätt att beskriva barnens situation, samtidigt som en mamma ställer sig följdfrågan vem som i så fall egentligen kan räknas som "vanlig" och "normal". "Funktionsnedsättning" och "funktionshindrad" verkar enligt informanterna uppfattas som ett neutralare begrepp än "utvecklingsstörning" och "utvecklingsstörd".

### 3.2 Förenta Nationernas standardregler

En viktig ingång för att förstå handikappbegreppet har varit Förenta Nationernas deklaration om de mänskliga rättigheterna och de standardreglerna inom handikappområdet som Förenta Nationerna utformat i dess anda. Även världshälsoorganisationen WHO:s så kallade harmoniseringssträvanden, som har lett till att ett nytt klassificeringssystem antagits, har varit internationellt betydelsefullt (Larsson 2001, 267).

Förenta Nationernas generalförsamling slog år 1982 fast att personer med funktionshinder har rätt till samma levnadsstandard som andra medborgare i ett land. Detta beslut innebär att medlemsländernas är skyldiga att se till att personer med funktionshinder får förbättrade levnadsvillkor i samma takt som landets ekonomiska och sociala utveckling. I och med standardreglerna åläggs samhället ett ansvar över välbefinnandet för personer med utvecklingsstörning som annars skulle belasta föräldrarna ytterligare.

Under åren 1983-1992 arbetade Förenta Nationerna med ett handikappolitiskt program som kom att kallas "Förenta Nationernas handikappårtionde". Syftet med detta handikappolitiska program var att stärka rättigheterna för personer med utvecklingsstörning i anda med tilltagande internationell medvetenhet om de mänskliga rättigheterna (Johansson, Håkan et al 2011, 24). Med detta som bakgrund antog Förenta Nationerna hösten år 1993 standardreglerna om delaktighet och jämlikhet för funktionshindrade. Standardreglerna listar i 22 punkter tydliga principiella ståndpunkter angående rättigheter, möjligheter samt ansvar inom varierande samhällsområden. Standardregler har inte samma juridiskt bindande ställning som en konvention, men medlemsländerna är moraliskt förpliktade att verka i reglernas anda och standardreglerna har kommit att ha en betydande roll när handikappfrågor har tagits upp på den politiska agendan i flera olika länder. Under en världskonferens om mänskliga rättigheter utkom samtidigt som standardreglerna ett uttalande om att särskild uppmärksamhet bör fästas vid att personer med



utvecklingsstörning inte diskrimineras och att de erkänns lika behandling i fråga om mänskliga friheter och rättigheter i alla samhällets delar (Larsson 2001, 270-271).

I sin doktorsavhandling förklarar Ann-Marie Lindqvist (2014, 20-21) att varken Förenta Nationerna eller Finlands handikappolitiska program definierar hurdana svårigheter en person behöver ha för att klassas som en person med funktionsnedsättning, istället är det centrala för dessa instanser att möjliggöra att alla får vara delaktiga i samhället.

Förenta Nationernas antagande av standardreglerna har lett till att ett stort antal länder, till exempel USA, Storbritannien, Australien och Sydamerika antagit lagar om förbud mot diskriminering av funktionshindrade (Johansson, Håkan et. al. 2011, 270).

### **3.3 En minoritet inom minoriteten**

Den svenskspråkiga befolkningen i Finland består idag av 5,5 % av befolkningen. Finlandssvenskar med utvecklingsstörning beskrivs som en minoritet inom minoriteten och till exempel Samarbetsförbundet för funktionshinder rf. har ett pågående projekt med just namnet Minoriteten inom minoriteten, vars verksamhet syftar till att fungera som en brobyggare mellan svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning i Finland. Också i Astrid Söderlunds (2008, 4) pro graduavhandling, som diskuterar föräldrars uppfattning kring processer, vardagsliv och socialt stöd när deras ungdom med utvecklingsstörning flyttar ifrån barndomshemmet till ett eget boende, beskrivs urvalet som en minoritet inom minoriteten när avgränsning till endast svenskspråkiga föräldrar till personer med utvecklingsstörning i Finland görs. Liksom Astrid Söderlund (2008) begränsa jag mig till detta urval i min studie.

### 3.4 Funktionshinder och föräldraskap

Synen på föräldraskap och barndom präglas av rådande samhällssyn, samtidigt som också synen på avvikelse präglas av rådande samhällssyn, skriver Lundström (2007, 58). Föräldrarnas upplevelse av att få ett barn med en funktionsnedsättning påverkas alltså av den rådande samhällssynen.

Blivande föräldrar ser allra oftast fram emot sitt barns födelse och har visioner om hur framtiden kommer att bli, skriver Andersson & Lawenius 2000, 86-87. De flesta förutsätter ändå att barnet kommer att vara friskt och välskapt och att förlossningen kommer att förlöpa normalt. Desto mer chockartat blir det då om det kommer fram att barnet har en skada av något slag och föräldrarna är tvungna att omformulera sin bild av föräldraskapet. Fyhr (1983, 6) menar att det för föräldrarna kan kännas som en förlust när ett barn med utvecklingsstörning föds. När ett skadat barn föds förlorar föräldrarna det friska, perfekta barnet som de drömt om.

Lundström (2007, 136) skriver att den direkta reaktionen efter beskedet om barnets handikapp vanligen riktas mot beskedet och föräldrarna kände sig då främmande inför barnet. Lundström (2007) beskriver vidare att tiden efter att föräldrarna har fått besked om barnets handikapp för de flesta innebär tankar om huruvida barnet skall komma att bli accepterat eller inte och beskriver detta som en kärlekskamp för barnets räkning. Fyhr (1983) menar att sorgens utveckling beror på hur plötslig och oförberedd förlusten är, hur omgivningen betar sig och vad det förlorade, friska barnet betyder för föräldrarna.

När barnen med utvecklingsstörning växer upp och vardagen med ett barn med utvecklingsstörning tar vid får föräldrarna lära sig en ny typ av vardag. Olin & Dunér (2016) förklarar att föräldrarnas vardag med ett barn med utvecklingsstörning är stressfylld. På grund av strukturella omständigheter går mycket av föräldrarnas tid åt till möten med social- och sjukvårdspersonal och föräldrarna känner ofta att de har

orimliga förväntningar på sig från både professionella och omgivningen. Olin & Dunér (2016) beskriver hur speciellt mödrarna till utvecklingsstörda barn får stå till svars för att de som mödrar inte lever upp till de förväntningar som ställts på dem. Mödrarna anklagas ofta för att de inte uppfostrat barnen på, enligt normen, rätt sätt och anses ha uppfostrat ett dysfunktionellt barn.

### **3.5 Delaktighet**

Handikappforskaren Martin Molin (2004, 14-17) förklarar att begreppet delaktighet är ett centralt begrepp inom handikappområdet och syftar på integreringen i samhället av personer med utvecklingsstörning. Begreppet delaktighet har kommit att innebära en attityd om att personer med funktionshinder eller utvecklingsstörning förväntas få delta i samhällslivet och framställs som något eftersträvänsvärt.

Med delaktighet innebär aktivitet och interaktion, att personen med funktionsnedsättning ges möjlighet att göra saker tillsammans med andra, men syftar också på deltagande, att få vara med. Delaktighet syftar också på att personen med funktionsnedsättning får vara med och ta beslut om sitt eget liv. Dessutom innefattas tillgänglighet i begreppet, att personer med funktionsnedsättning ges fysisk möjlighet att delta i olika program. (Molin 2004, 18)

Eftersom jag i min avhandling utgår ifrån ett föräldraperspektiv står delaktighet i denna avhandling för även föräldrarnas och hela familjens delaktighet i samhällslivet. Delaktighet handlar här om föräldrarnas upplevelser av tillhörighet på vardagens olika arenor, hur föräldrar till utvecklingsstörda känner mental samhörighet med varandra när de träffas, medan de ofta inte känner sig delaktiga i situationer där det blir tydligt att deras föräldraskap inte motsvarar det normala föräldraskapet, som t.ex. på skoljulfester. Begreppet delaktighet hänger i denna avhandling samman med det teoretiska perspektivet socialt kapital och med Lauri Rauhalas begrepp medvetenhet, vilka jag kommer att presentera i teorikapitlet.

## 4 Teoretisk referensram

I detta kapitel presenterar jag den teoretiska referensramen för min studie. Som teoretisk referensram har jag utgått ifrån filosofen och psykologen Lauri Rauhalas holistiska människosyn samt ifrån olika teorier om socialt kapital med utgångspunkt ifrån sociologen Pierre Bourdieus och statsvetaren Robert Putnams teorier. För att knyta samman dessa teorier och för att kunna tolka den berättelse som mödrarna berättat för mig har jag slutligen använt mig av Vilma Hänninens teori om skildringens kretslopp.

Lauri Rauhala holistiska teori om människan förklarar människan och dess upplevelser och varande utifrån tre dimensioner, dess kroppslighet, dess medvetenhet samt situationsbundenhet. Min uppfattning är att modern och ungdomen med utvecklingsstörning, tillsammans med övriga familjemedlemmar, bildar en holistisk helhet och påverkar varandras mående. I studien fokuserar jag på mödrarna och hur de upplever att deras liv, i sin helhet, har påverkats av att de fått ett barn med utvecklingsstörning. Inspiration har jag bland annat hämtat ifrån Heli Kantolas (2009) doktorsavhandling och Emilia Hallvars (2015) pro gradu-avhandling.

Socialt kapital beskrivs av Bourdieu (1986) som summan av de alla resurser, aktuella och potentiella, som finns tillgängliga för en individ genom nätverk och relationer. I min avhandling kopplas det sociala kapitalet samman med den holistiska människan och jag diskuterar det sociala kapitalets inverkan på människan som helhet. Inspiration har jag här hämtat ifrån Kaisa Ketokivis (2010) doktorsavhandling.

Vilma Hänninens (2002) teori om skildringens kretslopp beskriver narrativitet, vilket innebär att fokus i min studie sätts vid berättelserna som mödrarna berättar. Hänninen (2002, 15) skriver att den grundläggande tanken i det narrativa betraktelsesättet är att en människa i berättandet strukturerar sina tankar och sitt liv. Hänninens teori innefattar tanken att en människa formas av sociala nätverk och kulturella och materiella villkor, det vill säga av *socialt kapital*, *kroppslighet*,

*medvetenhet* och *situationsbundenhet*, men också att en människa har möjlighet att förändra sig själv.

#### **4.1 Holistisk människosyn enligt Lauri Rauhala**

Lauri Rauhala ses som en ledande finländsk forskare inom psykologin. Han föddes 1914 i Sievi i Norra Österbotten. Regionen är känd för dess starka väckelserörelser och även Rauhala själv växte upp inom väckelserörelserna som den yngste av 11 barn. Efter att ha deltagit i vinterkriget studerade Rauhala filosofisk historia och psykologi. Som nyutexaminerad psykolog fick Rauhala arbete på Helsingfors stads mentalsjukhus i Nickby och det var genom arbetet som sjukhuspsykolog som han gjorde den upptäckt som han själv kom att kalla Väckelsen i Nickby. Rauhala ifrågasatte de kvantitativa tester som utfördes på patienterna och de kvantitativa klassificeringar som patienterna delades in i, istället ansåg Rauhala att varje mentalpatient, precis som alla andra människor, befinner sig i en egen unik situation och ett eget unikt tillstånd. När en psykolog diagnostiserar en patient behöver bedömningen ske utifrån en holistisk människosyn där både själ, kropp och ande tas i beaktande, menade Rauhala. (Vuorila 2013)

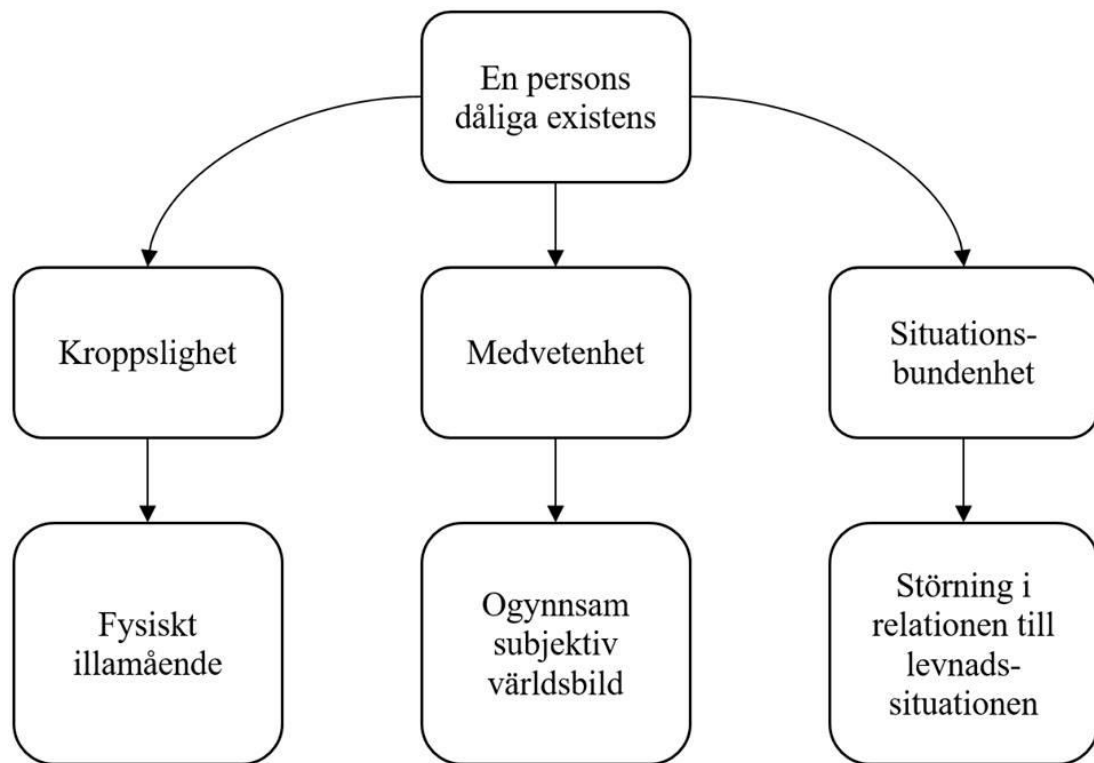


Bild 1. En persons tillvaro enligt holistisk människosyn (Rauhala 2009, 251)

Enligt Lauri Rauhala's holistiska människosyn är människan en holistisk varelse som består av *kroppslighet* (varandet som en organisk händelse, fin. *kehollisuus*), *medvetenhet* (varandet som psykoandlighet, fin. *tajunnallisuus*) och *situationsbundenhet* (varandet som förhållanden till verkligheten, fin. *situationaalisuus*) (Rauhala 2005, 32). Enligt bilden ovan förklaras en människas dåliga varande enligt Rauhala's holistiska modell. På motsvarande sätt kan ett gott varande illustreras (Rauhala 2009, 252).

Tillexempel Heli Kantola (2009) använder sig av Lauri Rauhala's tredimensionella teori om människan i sin doktorsavhandling "Vakavan sairastamisen merkitys elämäntilanteessa - Esimerkkinä SLE". I Kantola's avhandling används begreppen kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet för att förklara de fysiska, psykiska och sociala fenomen som påverkar personers liv i och med sjukdomen. Framöver förklarar jag hur Lauri Rauhala's holistiska människosyn passar in i min avhandling.

Kroppslighet innebär i Rauhalas teori att vår tillvaro består av konkreta händelser. Våra organ fungerar på ett konkret sätt, våra lungor andas luft och våra hjärtan pumpar blod. (Rauhala 2005, 38-40) I min studie syftar kroppslighet i första hand på mödrarnas fysiska mående, som hänger samman med ungdomens mående, eftersom moderns liv påverkas av ungdomens liv. Modern har fött barnet och tagit hand om det. Modern och det funktionshindrade barnet, och även de övriga familjemedlemmarna, bildar en helhet där den enas mående påverkar den andras mående. Mödrarnas mående beror på ungdomens mående och moderns liv påverkas av ungdomens liv.

Medvetenheter beskriver Rauhala som människans andliga och psykiska tillvaro. Också människans upplevelser ingår i kategorin medvetenhet. En människas medvetenhet gör så att vi kan förstå, känna, tro och veta. (Rauhala 2005, 34-35) I min studie konkretiseras medvetenheten av hur olika personer reagerar på olika sätt på liknande upplevelser. En mamma kan beskriva det som psykiskt utmanande att vara mamma till ett funktionshindrat barn, medan en annan mamma inte alls upplever det så. En grundtanke i Rauhalas teori är att allt hänger samman och att allt påverkar allt. Kroppsligheten, till exempel den fysiska tröttheten, påverkar medvetenheten, alltså det psykiska, och när modern ser att ungdomen har det på ett visst sätt påverkas också moderns mående av detta.

Med situationsbundenhet syftar Rauhala på hur människans unika situation påverkar hela livssituationen. I denna avhandling åskådliggörs situationsbundenheten av yttre omständigheter som mödrarna upplever eller måste ta ställning till, till exempel relationer till andra människor, arbete och boendeformer.

## **4.2 Socialt kapital**

Som en andra teoretisk utgångspunkt har jag utgått ifrån socialt kapital. En av första att använda begreppet socialt kapital var delstadsinspektören för West Virginias

landsbygdsskolor L.J. Hanifan. Redan år 1916 lär Hanifan ha förklarat att en individ är socialt hjälplös om han lämnas ensam, men om individen får kontakt med en granne och dessa båda personer får kontakt med andra grannar samlas ett socialt kapital. Detta sociala kapital, menade Hanifan, tillfredsställer individens sociala behov och bygger en sådan samhällskraft som förbättrar levnadsförhållandena för individerna, förklarar Robert Putnam (2000).

Begreppet socialt kapital har många olika definitioner, men de allra flesta av dessa definitioner tangerar på ett vis eller annat Robert Putnams (2000, 18) definition som förklarar socialt kapital som de band mellan individer, de sociala nätverk och de normer för ömsesidighet som uppstår ur dem. Putnam är professor i statskunskap vid Harvard University och fick sitt stora genombrott när han år 1995 publicerade artikeln "Bowling Alone: Americans Declining Social Capital". Putnam beskriver bland annat hur amerikanernas sociala kapital har minskat under de senaste 50 åren, att sammanhållning på arbetsplatser och mellan grannar har minskat och att familjer allt mera sällan äter middag tillsammans. Detta förklarar Putnam bland annat med att teven kommit in i hemmen. Robert Putnam utgår ifrån en strukturell och en kognitiv aspekt när han definierar socialt kapital. Sociala nätverk och olika typer av grupptillhörighet representerar den strukturella aspekten medan det kognitiva syftar på tillit och ömsesidighet, att människor bemöter varandra tillbaka på det sättet de blivit bemötta tidigare.

Enligt Robert Putnam (2000) skapas det sociala kapitalet genom grupptillhörighet och aktivt deltagande i till exempel föreningsverksamhet och andra organisationer. Inom gruppen stöder gruppmedlemmarna varandra och hjälper varandra framåt, menar han. Genom nätverket i grupperna bildas olika gemensamma normer och den viktigaste av dem är ömsesidigheten, att gruppens medlemmar litar på varandra och bemöter varandra med respekt.

Redan tidigare använde Pierre Bourdieu begreppet kapital som synonym för makt. I Bourdieus (1986) definition av socialt kapital beskriver han det sociala kapitalet som alla de institutionaliserade nätverk såsom familj, klass eller parti men också de



nätverk som sammanfogats genom tillexempel kulturellt utbyte mellan gruppmedlemmarna. I Bourdieus definition framgår också att den enskilda individens sociala kapital kan räknas i hur stort nätverk av personer som den enskilda personen effektivt kan mobilisera. Bourdieu anser dock inte, till motsats till Putnam, att ömsesidighet är en förutsättning för socialt kapital. Istället menar Bourdieu att vi kan använda oss av så kallat ackumulerat socialt kapital och hänvisa till betydelsefulla bekanta för att stiga i andra personers ögon.

Markku T. Hyypä (2007), docent inom neurologi vid Helsingfors universitet, har i sin forskning diskuterat att den svenskspråkiga minoriteten i Finland mår bättre än den finskspråkiga majoritetsbefolkningen och att finlandssvenskarna också lever längre än de finskspråkiga. Detta fenomen kallar han för kustfolksfenomenet. Kustfolksfenomenet kopplar Hyypä till socialt kapital och presenterar hypotesen att de svenskspråkiga skulle ha ett större socialt kapital än de finskspråkiga. Bland annat menar Hyypä att kroppslig bestraffning är ovanligare bland svenskspråkiga än bland finskspråkiga och att de svenskspråkiga skulle värdesätta relationerna till barnen i högre grad. Av den anledningen tar han upp frågan om relationen mellan föräldrar och barn är en avgörande faktor i uppkomsten av socialt kapital. Hyypäs forskargrupp har lyckats påvisa både att också i samma geografiska områden har de svenskspråkiga ett större socialt kapital än de finskspråkiga och att personer med stort socialt kapital lever längre, oberoende av hälsotillstånd. Hyypä menar därför att gemensam kultur, föreningsliv och hobbyverksamhet, ger upphov till en vi-anda som skapar ett socialt kapital som också befrämjar välbefinnande och folkhälsa hos befolkningsgruppen i fråga (Hyypä 2012, 16).

I Kaisa Ketokivis (2010) doktorsavhandling i sociologi diskuteras ämnet socialt kapital och vem de personer är som vi räknar med och litar på i tider av oro. I Ketokivis (2010, 40) studier intresserar hon sig för personliga relationer, vilka personer som är viktiga, hur relationer formas och på vilket sätt sociala varelser organiserar sig i relation till sig själva och till varandra. I artikeln "Share the same fate" beskriver Ketokivi (2010) hur kamratstödet har blivit en stor källa till tröst hos personer som befinner sig i samma typ av sociala situation. Människor som upplevt

samma typer av svårigheter binds samman till en grupp genom sina upplevelser och tillsammans kan de hantera svårigheterna. I artikeln "Biographical Disruption, the Wounded Self, and the Reconfiguration of Significant Others" förklarar Ketokivi (2010) att signifikanta andra inte alltid är den närmaste familjen. Föräldrar och syskon kan ge praktiskt stöd, men för personen som upplever svårigheter kan det kännas svårt att tala om sina problem med sina närmaste anhöriga. Däremot kan personer som har liknande upplevelser bakom sig ge *den stärkande hjälpen* (egen svensk översättning, finska: *voimaannutta vuorovaikutus*, engelska: *empowering bonding*).

### **4.3 Hänninens teori om skildringens kretslopp**

I doktorsavhandlingen "Sisäinen tarina, elämä ja muutos" presenterar Vilma Hänninen (2002) teorin om skildringens kretslopp (*tarinallisen kiertokulun teoria*). Marina Bergman-Pyykkönen (2010, 44) använder sig i sin pro gradu-avhandling av Hänninens teori och förklarar att det narrativa betraktelsesättet är en referensram som innebär att forskarens riktar sin uppmärksamhet gentemot berättelsen. Jag har valt att använda mig av Hänninens teori som en tredje utgångspunkt i min avhandling eftersom jag anser att teorin om skildringens kretslopp hjälper mig att förstå hur mödrarna berättar om sina upplevelser, men också för att Hänninens teori relaterar till och hjälper mig att binda samman Rauhalas teori med teorierna om socialt kapital. Skildringens kretslopp kan ses som en ständigt pågående mental process där olika delberättelser i livet bearbetas. En människas tillvaro och liv påverkas av yttre faktorer såsom det sociala kapitalet, men också av kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet och det är utifrån dessa faktorer som en människa bygger upp sin inre berättelse. I berättelsen får en människa möjlighet att bearbeta sina upplevelser. När en person berättar sin berättelse för någon annan förändras också den inre berättelsen.

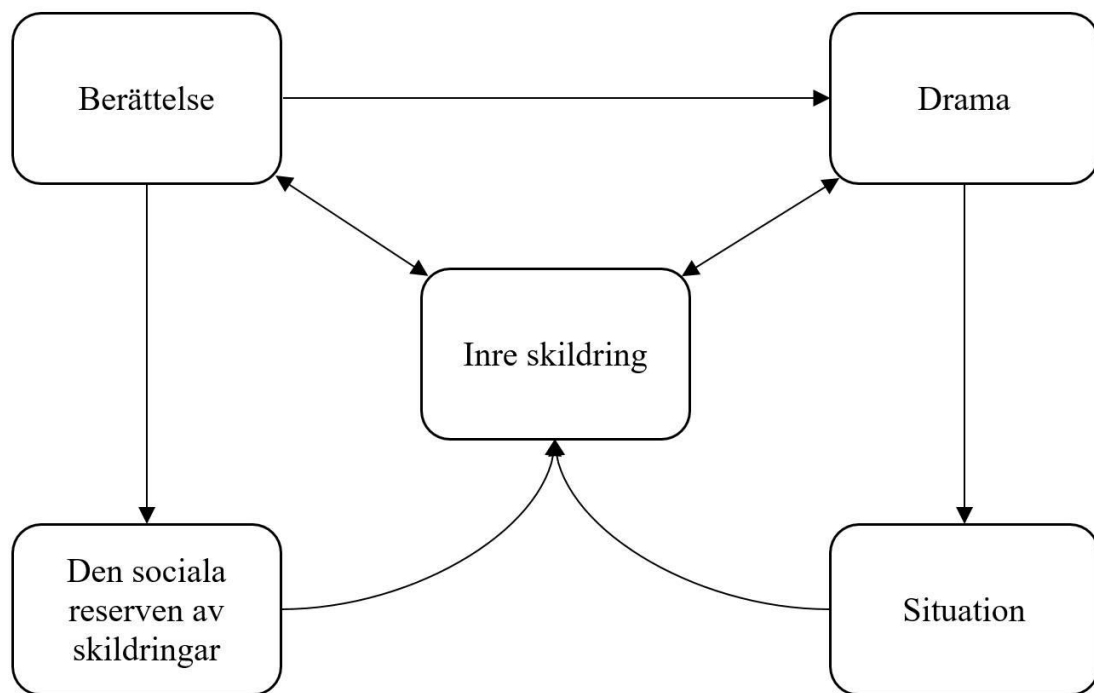


Bild 2. Skildringens kretslopp (V. Hänninen 2002, 21).

För skildringens olika element använder sig Hänninen (2002) av begreppen *berättelsen* (kertomus), *den inre skildringen* (sisäinen tarina), *drama* (draama), *situation* (situaatio) samt *den sociala reserven av skildringar* (sosiaalinen tarinavaranto). Den inre skildringen delas in i *den ursprungliga nivå*, *den reflektiva nivå* och *den metareflektiva nivå*.

*Berättelsen* syftar på det som förmedlas i berättelsen. Hänninen syftar med berättelsen på de delar som en person berättar och delar med sig av sig själv. I denna studie syftar berättelsen på historien och det som förmedlas genom mammornas språk. En berättelse kan också förmedlas på andra sätt än genom språk, till exempel genom skådespel eller bilder.

Med *den inre skildringen* menas den inre process som pågår inom oss när vi bearbetar våra tidigare upplevelser. De inre skildringarna påverkar oss och tar sig i uttryck genom våra handlingar, vad vi gör och vad vi berättar. En del av de inre skildringarna håller vi gömda och väljer att inte dela vidare. Den inre skildringens tre

nivåer kan förklaras som att skildringarna på den ursprungliga nivån är händelser som de ursprungligen tolkats när de först inträffat, skildringar på den reflexiva nivån är berättelser för en själv på ett personligt plan, när personen hunnit fundera över händelsen. Skildringar på den metareflexiva nivån är händelser som hunnit bearbetas och kan berättas vidare till andra genom en berättelse. I forskningsintervjuerna befinner sig skildringarna på en metareflexiv nivå.

Med begreppet *drama* menas livet och dess händelser som senare kan skildras för andra människor. Med *situation* innefattas alla de omständigheter som påverkar en människas tillvaro och konkretiseras i denna studie av att alla mödrar har gemensamt att de är mödrar till en ungdom med utvecklingsstörning. Vidare innefattas tillexempel familjesituation, boendesituation, regler, lagar och sociala normer som påverkar personers handlande i begreppet situation. Här ligger Hänninens begrepp situation nära Lauri Rauhalas begrepp situationsbundenhet, det vill säga saker som mödrarna måste tas i beaktande på grund av deras unika situation. Det sociala kapitalet kan också ses som en del i detta begrepp.

*Den sociala reserven av skildringar* syftar på berättelser som en människa tagit till sig utifrån. Här syftas tillexempel på bibliska berättelser som har kommit att ha stor betydelse för en människa, eller dikter, sagor och andra historier som påverkat på det personliga planet. Den sociala reserven karaktäriseras i denna studie av de yttre faktorer som påverkat mödrarna till att se på moderskap och hur moderskapet enligt dem borde vara. Här drar jag också paralleller till Rauhalas begrepp om medvetenhet. (Hänninen 2002).

## **5 Forskningsdesign, metod, materialinsamling och etiska reflektioner**

I följande kapitel kommer jag att beskriva den praktiska forskningsprocessen, hur mitt arbete har framskridit, insamlandet av forskningsmaterialet och intervjusituationerna samt vidare om analysprocessen. Vidare motiverar jag mitt val

av forskningsmetod, beskriver forskningsmetoden och analysmetoden samt förklarar hur jag har använt mig av metoderna i de olika skedena. Eftersom jag under min väg till informanterna och även under intervjusituationerna stötte på en del praktiska svårigheter har jag valt att diskutera dessa skeden i detalj. I samband med att insamlingsprocessen diskuteras reflekterar jag samtidigt över etiken i forskningen.

## 5.1 Forskningsdesign

Att skriva min progradu avhandling har varit en relativt lång process som inleddes redan under början av år 2013. Jag inledde med att läsa in mig på ämnesområdet och relevant tidigare forskning. Under graduseminarierna skrevs idépapper och forskningsplan och min process fortsatte senare med utvecklande diskussioner, både med mina studiekamrater i så kallade kollegahandledningsträffar och senare i universitetets gradukliniker som hölls av Harry Lunabba och Camilla Granholm. Intensiv handledning har jag tagit emot under de tre sista månaderna innan inlämnandet. Framöver förklarar jag hur jag har arbetat med min pro gradu-avhandling. Jag beskriver min forskningsdesign och jag argumenterar för hur mitt metodval stämmer överens med avhandlingens syfte.

**Tabell 1. Studiens design.**

Kontext	Empiriskt material	Metod	Analys
Föräldraperspektiv, att vara mamma till ungdomar med utvecklingsstörning.	Fem intervjuer utförda 2014-2015.	Kvalitativ forskning, narrativa intervjuer.	Innehållsanalys.

Syftet med min avhandling är att låta föräldrar till barn med utvecklingsstörning berätta om sina upplevelser av att få ett utvecklingsstört barn och om hur de har anpassat sig till sin situation samt hur de upplever att samhället bemöter dem. Mitt mål är att skapa en större förståelse för dessa föräldrars situation och lyfta fram deras

synvinkel för beslutsfattare och socialarbetare som arbetar med detta klientel. I min avhandling är inte fakta om barnens diagnoser det relevanta, istället sätter jag fokus vid föräldrarnas berättelse och vid föräldrarnas tankar om hur barnets diagnos påverkat dem och deras situation. Utgående ifrån mina syften konstruerade jag min forskningsdesign med den specifika forskningsfrågan *”Hur beskriver mödrar till barn med utvecklingsstörning sin situation i samhället och det bemötande de får i samhället i och med sitt föräldraskap?”*

Insamlingsmetod, analysmetod och teorier valdes med fokus på att jag skulle kunna besvara denna fråga. Med tanke på min målsättning att låta mödrarna beskriva sina upplevelser och sin situation kändes ett kvalitativt angreppssätt naturligt. Enligt Jennifer Mason (2002, 3) baseras kvalitativ forskning på ett vetenskapsteoretiskt perspektiv som till sin karaktär är tolkande. Det centrala för kvalitativa studier är att undersöka hur den sociala verkligheten tolkas och upplevs. I kvalitativ forskning riktar forskaren in sig på erfarenheter, upplevelser och föreställningar. I den kvalitativa forskningen eftersträvar forskaren att få fram rik och nyanserad information samtidigt som den sociala kontexten som materialet skapas i tas i beaktande. Med ett kvalitativt angreppssätt så strävar forskaren efter att förstå, beskriva och även att förklara sociala fenomen från insidan (Kvale 2007,10).

Den ursprungliga planen var att jag skulle använda mig av strukturerade gruppintervjuer, så kallade fokusgruppintervjuer, vid insamlandet av mitt forskningsmaterial. Efter utvecklande diskussioner tillsammans med mina studiekamrater i min kollegahandledningsgrupp beslutade jag mig ändå slutligen för att använda mig av narrativ metod och livsberättelser.

## **5.2 Narrativ insamlingsmetod**

Den narrativa metoden som jag valt att använda mig av i insamlingsskedet har sitt ursprung inom humanistiska vetenskaper. Att den narrativa forskningen har blivit allt vanligare inom de samhällsvetenskapliga vetenskapsgrenarna hänger ihop med det

vetenskapliga brytningsskedet under 1960- och 1970-talen, och i Finland först under 1990-talet, när verkligheten som vi lever i starkare började betraktas som en social konstruktion som byggs upp genom språk och kommunikation. Detta har kommit att kallas "den narrativa revolutionen" eller "den narrativa vändningen" (Heikkinen 2010, 142). Enligt detta tankesätt existerar en verklighet som är oberoende av andra människor och denna verklighet kan endast beskrivas genom symbolisk kommunikation. För att kunna ta del av den verklighet, som inte är vår egen verklighet utan någon annans verklighet, måste vi undersöka hur denna andra verklighet konstrueras i samspel med andra människor (Saastamoinen 1999, 166-167). I och med den narrativa revolutionen används människors berättelser idag som källmaterial.

Narrativ studie eller berättelseforskning innebär att forskaren använder sig av berättande och berättelser vid insamlandet av forskningsmaterialet. Enligt principen för den narrativa metoden träffar jag informanterna enskilt och informanterna ges utrymme att fritt dela med sig av sådant som är viktiga just för dem. Anna Johansson (2005, 23-24) skriver att vi genom berättelsen synliggör människans livsvärld och hon förklarar vidare att vi genom berättelsen ges en möjlighet att förstå andra människor. En livsberättelse är den berättelse som en människa berättar om sitt liv eller valda delar av sitt liv och används i forskningen för att undersöka hur människor formar sig själva (Johansson 2005, 23).

Elisabeth Lundström (2007, 79) konstaterar att om syftet är att få ta del av människors livsvärld räcker inte strukturerade intervjuer med fastställda frågor till. Hon förklarar att forskaren behöver gå in och fångas av berättelsen som berättas på samma sätt som barnen uppslukas av leken som leks. Leken är en metafor för forskningsprocessen, skriver hon. En forskare måste gå in i intervjun med öppet sinne och anpassa sig efter berättaren. Därför kan också forskningsintervjun komma att få stor betydelse för både forskarens och intervjuarens liv. Om mötet blir personligt kommer båda parterna att förändras av samtalet, menar Lundström (2007, 80).

I sin forskning pratar Annika Lillrank (1998, 27) om den subjektiva upplevelsen och om hur föräldrarna uthärdar upplevelserna kring barnens sjukdom. Lillrank skriver att den kvalitativa intervjun lämpar sig för studier av subjektiva upplevelser, men konstaterar också att den kvalitativa intervjun kräver mycket av forskaren eftersom intervjun är en social händelse både för forskaren och informanten. Lillrank anser att intervjun kräver en ömsesidig relation mellan forskare och informant och kallar detta för *friendship in research*, vänskap i forskning. Om forskaren är intresserad, empatisk och förstående är sannolikheten större att informanten vill dela med sig av sitt liv, sina tankar och känslor. (Lillrank 1998, 63 – 64)

Genom att använda mig av narrativ metod väljer jag att belysa mina informanternas enskilda berättelser och jag ger mina informanter utrymme att prata om just de detaljer som känns relevanta för dem. Genom att använda mig av den narrativa intervjumetoden låter jag föräldrarnas enskilda berättelse komma fram. Skulle jag ha använt mig av fokusgruppsintervjuer fanns det en risk för att någon informants synpunkter tystats ner av någon annan och inte tillåts komma fram. Jag har låtit informanterna berätta fritt om de saker som känns relevant för, men jag hade också med mig en intervjuguide med teman som jag kunde fråga om ifall att informanten skulle ha tystat.

Beroende på hurdana frågor forskaren önskar få svar på så kommer formen på den narrativa studien att ta sig i olika sorters uttryck. Anna Johansson (2005, 20) förklarar att det finns en stor mängd narrativa teorier och analyser eftersom berättelseforskning kan beskrivas utifrån flera olika perspektiv. Det som karakteriserar den socialvetenskapliga livsberättelseforskningen är föreställningen om att berättelsen förmedlar den enskilda människans personliga erfarenheter. Genom att en person delar med sig av sin berättelse kan också andra människor ta del och lära sig något av erfarenheterna. För samhällsvetare är narrativa berättelser ett redskap för att förstå konstruktioner av hur den sociala verkligheten skapas, skriver Anna Johansson (2005, 18).



Genom den narrativa forskningen tolkar forskaren de uppfattningar som en person har om sig själv och sitt liv. Anna Johansson (2005, 27) förklarar att all social forskning av denna anledning har en antropologisk aspekt eftersom det är tolkningar av tolkningar som studeras. Antony Giddens (1984, från Johansson 2005, 27) har hävdade att samhällsvetenskaplig forskning till skillnad från naturvetenskaplig forskning därmed karaktäriseras av en dubbel hermeneutik.

### **5.2.1 Definition av berättelse**

Kännetecknande för en berättelse är att den har en början, en mitt och ett slut. Lars-Christer Hydén (1997, 20) förklarar att en berättelse alltid innehåller väsentliga drag som gör historien till en berättelse. Dessa centrala drag är händelser som sker i ett sammanhang, händelserna som är orsakade eller förorsakade av någonting, händelserna som är upplevda av någon och händelser som framställs av någon.

Berättelserna, eller narrativ finns ständigt närvarande i människors liv. Lars-Christer Hydén (1997, 17-18) menar att den sociala verkligheten är narrativ till sin natur, alltså är också den en form av en berättelse. Ett narrativ kan förklaras som en bild som beskriver en människas liv i ett tidsperspektiv. Narrativ hjälper oss att strukturera upp våra rörliga och kaotiska liv. De narrativa modellerna som vi lärt oss i vår kultur påverkar hur vi resonerar, uppfattar och gör moraliska beslut. Genom narrativ får våra liv och särskilda händelser en början, en mellanakt och ett slut och genom narrativ planerar vi även för framtiden (Granholt 2006, Sarbin 1986, 7).

När en människa i berättandet delar med sig av sina erfarenheter uppenbaras, omformuleras och omvandlas problemen i livet. Elisabeth Lundström (2007, 72) förklarar att berättandet på det individuella planet för med sig ett identitetsskapande och att i berättandet bearbetar berättaren sina upplevelser och finner sig själv igen. Berättandet får vara ett verktyg för att hitta en ordning i de livshändelser som avviker från vad som förväntats men inte blev som man tänkt sig (Lundström 2007, 73). Lundström (2007, 72-73) drar paralleller till den bibliska berättelsen om judarnas

utvandring ur Egypten och förklarar att berättelsen kan föra med sig hopp. Hon förklarar att berättelsen för vuxna kan ha samma betydelse som leken har för barnen. Liksom barnen i leken, ges vuxna i berättandet utrymme att gestalta, presentera och bearbeta upplevelser. Detta gestaltande har enligt Lundström en läkande effekt.

### **5.3 Den praktiska insamlingsprocessen**

I kvalitativ forskning kan materialinsamlingen vara utmanande och vad som helst kan hända. David Wästerfors (2008, 66) förklarar att inom kvalitativa metoder kan ingen instruktionsbok följas till punkt och pricka, forskaren måste anpassa sig och ta ett steg i taget. I min forskningsprocess kom detta tydligt fram och jag har därför valt att redogöra för materialinsamlingen i detalj.

Jag utgick genast i början ifrån att min urvalsgrupp skulle bestå av finlandssvenska föräldrar till utvecklingsstörda ungdomar i åldrarna 18-30 år. Jag valde att intervjua svenskspråkiga dels på grund av att jag tvivlade på min egen förmåga att använda finska i en så utmanande situation som i narrativa intervjuer och dels för att jag tagit inspiration ifrån Astrid Söderlunds (2008) pro gradu, i vilken avgränsningen också är finlandssvenska föräldrar.

Jag hade utgått ifrån att det fanns många föräldrar som gärna delade med sig av sina erfarenheter kring detta ämne och till exempel Kaija Hänninen (2004, 39), vars doktorsavhandling behandlar liknande ämnen som jag behandlar, skriver att hon lätt hittade föräldrar att intervjua eftersom föräldrarna till de utvecklingsstörda barnen ofta hade ett behov av att prata. Elisabeth Lundström (2007, 80) skriver att informanter i studier som berört svåra personliga upplevelser har ansett att deltagandet i studierna har upplevts som positivt. Intervjudeltagarna har berättat att det upplevs som positivt att deras historia förs vidare och de får känna att de genom att berätta sin egen historia och om sina erfarenheter har möjlighet att hjälpa någon annan.

Med stöd av Hänninen (2004) och Lundström (2007) hade jag därför räknat med att det inte skulle vara något problem att få tag på intervjupersoner. Jag antog att mitt forskningsämne är ett sådant ämne som engagerar och därmed ett ämne som min urvalsgrupp gärna delar med sig av. Under läsåret 2013-2014 arbetade jag som timlärare på en skola för ungdomar med utvecklingsstörning. Flera av föräldrarna till de ungdomar som jag arbetade med var intresserade av mitt forskningsämne och skulle mer än gärna ha ställt upp på intervjuer, men eftersom jag inte ville intervjua föräldrar till mina egna elever valde jag att avböja deras erbjudande att ställa upp och valde att leta efter andra informanter. Jag upplevde att maktpositionsrollen som jag för tillfället innehade skulle ha påverkat föräldrarna under intervjuerna (Johansson 2005, 252).

Under hösten 2014 skickade jag ut e-post till olika stödorganisationer runt om i svenskfinland (*bilaga 1*) där jag förklarade att jag skriver min pro gradu-avhandling i socialt arbete och att jag letar efter informanter, huvudsakligen föräldrar till ungdomar med utvecklingsstörning i åldrarna 18-30 år. Jag bad stödorganisationernas ledning föra vidare mitt brev till sådana medlemmar som kunde passa in i min målgrupp. På grund av tystnadsplikten kunde organisationerna inte ge några namn åt mig, istället önskade jag att intresserade föräldrar skulle kontakta mig via e-post. Detta försvårade mitt arbete, men jag tänkte mig att de föräldrar som väljer att kontakta mig är engagerade i ämnet och vill berätta om sina upplevelser. Dessvärre blev responsen liten och jag fick endast tre stycken svar, alla dessutom föräldrar till ungdomar som var mycket yngre än jag hade tänkt mig. Av dessa tre föräldrar intervjuade jag den ena i november 2014 och den andra i december 2014. Den tredje valde jag att inte intervjua på grund av barnets unga ålder.

Under våren 2015 kontaktade jag en familjebekant som jag visste att passade i min målgrupp och hon lovade hjälpa mig att hitta flera informanter. I detta skede tänkte jag att snöbollsmetoden kunde vara ett bra sätt att få tag på informanter. Snöbollsmetoden innebär att forskaren letar efter nyckelinformanter, vilka i sin tur

kan leda till nya kontakter (Larsson, 2005). Utmaningar som diskuteras i samband med snöbollsmetoden är bland annat forskarens position och huruvida det är passande att utgå ifrån sina egna bekanta för att starta snöbollen, en annan utmaning är att informanternas anonymitet hotas eftersom de uppenbarligen känner till varandras delaktighet i studien. Jag upplevde att personen som skulle ha hjälpt mig att starta min snöbollskedja delvis kände att hon inte kunde ge några namn vidare utan att ha diskuterat med dem på förhand, delvis på grund av att hon kanske inte ville belasta andra med deltagande i studien och delvis på grund av att hon upplevde att hon hade en ”tystnadsplikt” gentemot sina bekanta. I denna situation tolkade jag in en slags *ömsesidig respekt* mellan vännerna (*det sociala kapitalet*), eftersom tystnadsplikt inte är rätt benämning i detta sammanhang. Fastän vi bokade in tid och plats för intervju med den första personen ställdes den intervjun in, orsaken var en familjeangelägenhet. Först flera månader senare fick jag ett nytt namn till min snöbollskedja, men den personen passade sedan inte in i mitt urval.

Under hösten 2015 fick jag via bekanta tag på tre föräldrar som kunde tänka sig att ställa upp som informanter. En förälders ungdom var yngre än jag tänkt mig och en annan förälders ungdom var lite äldre än jag tänkt mig, men i detta skede slog jag fast att fem stycken informanter med ungdomar i olika åldrar fick bli mitt slutgiltiga urval.

För att förbereda mig för intervjuerna tog jag inspiration bland annat ifrån Kaija Hänninens (2004) doktorsavhandling som är skriven inom ämnet socialpolitik och behandlar föräldrars erfarenheter av hur den första informationen med beskedet om att de fött ett utvecklingsstört barn förmedlas samt vårdpersonalens erfarenheter av att fungera som informationsförmedlare. Avhandlingen berör ganska långt det forskningsämne som jag intresserar mig för. I sin studie låter Kaija Hänninen (2004, 40) 16 nyblivna mammor och 12 nyblivna pappor berätta om situationen när de informerades om sitt barns handikapp och hur de själva och deras släktingar reagerade på förstahandsinformationen. Hon gör även uppföljande intervjuer där hon undersöker hur föräldrarna ser på sin situation när informationen har fått sjunka in en tid. Hänninen (2004, 28) tar upp hur informanten har makt att välja vilka delar av sin

livsberättelse som hen väljer att dela. Hänninen hade i sin forskning valt att be sina informanter berätta om erfarenheterna kring när barnet fick sin diagnos och informanterna fick sedan berätta fritt om sina upplevelser. Vidare beskriver Hänninen (2004, 28-29) intervjutillfället som ett tillfälle för interaktion, där både forskaren och informanten tillsammans diskuterar det skedda och även forskaren deltar aktivt som en empatisk lyssnare. När jag har gjort mina intervjuer har jag försökt att arbeta på ungefär samma sätt och jag har upplevt att informanterna gärna delar med sig om de får känna att de lyssnas på och tas på allvar. Speciellt för Hännins forskning är att intervjuerna gjordes nästan genast efter diagnosen, jag kan tänka mig att intervjutillfället på grund av detta i högre grad blev en slags terapisession.

### **5.3.1 Etiska överväganden**

I början av intervjuerna förklarade jag för informanten att jag skriver min pro gradu-avhandling i socialt arbete, att mitt intresse ligger i att ta reda på hur föräldrar till ungdomar med utvecklingsstörning upplever sin situation och att informanten, enligt principerna för forskningsmetoden jag använder, fritt kommer att få berätta om sina tankar kring att vara förälder till en ungdom med en utvecklingsstörning (*bilaga 2*). Min inledning under samtliga forskningsintervjuer har varit en uppmaning om att informanten ska berätta om sin familj och efter detta har informanterna själva fått bestämma vilken riktning vår diskussion har tagit. Jag har informerat informanterna om att deltagandet i studien är frivilligt och att de när som helst kan avbryta intervjun. Informanterna har bekräftat att de förstår situationen och att de vet vad de gett sig in på.

Under intervjuerna med mödrarna har jag låtit dem välja vilka saker i sin livsberättelse som de vill prata om och lyfta fram. Jag har försökt att inte ställa ledande frågor eller locka fram information som de inte har velat prata om. Jag har intresserat mig för deras berättelse, men jag har försökt att inte vara för nyfiken. Inför intervjuerna har jag berättat åt informanterna att de själva får bestämma vilken riktning samtalet leder och att de inte behöver diskutera sådant som känns obekvämt.

Under intervjuerna har jag försökt att vara lyhörd inför mödrarnas reaktioner och känslor, så att vi har kunnat undvika att diskutera sådant som mödrarna inte velat prata om eller som känts tunga. Jag upplevde ändå att mödrarna berättade öppet och de verkade inte tycka att det kändes obehagligt eller olustigt eller på något annat sätt fel att berätta om sin verklighet. Givetvis har vi pratat om tunga saker och mödrarna har öppnat upp sig och visat känslor, men inte på ett sådant sätt att jag tror att de skulle ha sett situationen som besvärlig. Som forskare har det också känts värdefullt att möte informanterna på en så pass personlig nivå.

För att undvika att informanterna ska kunna kännas igen utifrån den information som de delat med sig av har jag ändrat namn på alla personer och platser i studien. Detta berättade jag också för mödrarna att jag kommer att göra. Redan när jag transkriberade berättelserna ändrade eller utelämnade jag sådan information som kunde tänkas vara igenkännande. Ljudinspelningarna, de transkriberade texterna och annat nedskrivet material med mina anteckningar förstörs när avhandlingen är färdig.

### **5.3.2 Intervjuernas gång**

Den första intervjun gjordes hemma hos informanten. Inga barn var hemma och föräldrarna jobbade båda hemifrån. Mamman var den som hade tagit kontakt med mig och jag satt ner med henne i köket medan pappan, som inte ville delta i forskningen, gick in till sitt arbetsrum. Den första intervjun flöt på väl och jag upplevde att modern var van att berätta sin historia och visste vilka delar i sin historia som hon ville fokusera på. Under den första intervjun bandade jag in den information jag delgav alla föräldrar innan intervjuernas början, medan jag inte bandade in denna del under de övriga intervjuerna. I transkriberad text blev intervjun 16 sidor lång, intervjun räckte 1.03,17 timmar.

Den andra intervjun gjordes vid en vårdmottagnings utrymme. Modern hade tagit kontakt med mig efter att ha mottagit min efterlysning efter informanter via en

stödgrupp. Jag hade kommit överens med informanten om att vi träffas vid mottagningen samtidigt som hennes ungdom kommer att vara där. Jag kom överens med personalen att jag får göra intervjun i ett ledigt utrymme och trots det sterila utrymmet kändes det bra att träffas på neutral mark. Dock blev den andra intervjun ur forskningssynvinkel väldigt problematisk när också den informant som jag tidigare intervjuat utan förvarning dök upp på intervjun tillsammans med den andra informanten. Dessa mödrar kände givetvis varandra från tidigare och den första informanten kom med som stödperson åt den andra informanten. Ur forskningssynvinkel kan den andra intervjuens tillförlitlighet ifrågasättas eftersom den första informanten kan ha påverkat den andra informanten med sina åsikter när de diskuterat med varandra innan intervjun, den andra informanten kan också ha låtit bli att berätta om vissa detaljer på grund av den första informantens närvaro.

Eftersom jag i stunden upplevde att den andra informanten mådde bra av att ha en stödperson med sig under intervjun tillät jag den första informantens närvaro. Jag valde att fortsätta intervjun med båda informanterna närvarande eftersom jag ansåg att det var det bättre alternativet. Att be den första informanten lämna rummet hade kunnat uppröra den andra informanten som upplevde att hon behövde stödet, men att avbryta intervjun helt och hållet hade gjort att jag gått miste om viktigt forskningsmaterial. Vilket val jag än hade gjort hade det påverkat intervjun och jag ansåg att det bästa alternativet var att fortgå utan vidare diskussion om saken. Den andra intervjun blev 15 sidor lång i transkriberad text och 52,45 minuter lång. Jag övervägde länge att lämna bort den andra intervjun ur min analys, men jag upplevde att den andra intervjun gav mig mycket bra forskningsmaterial och därför har jag valt att ha med också detta material. Den första informantens närvaro har ändå tydligt märkts av eftersom många tankar och åsikter har upprepats.

Den tredje intervjun gjordes hemma hos informanten. Informantens make och ett barnbarn var ute på gården och kom in mitt under intervjun. När maken och barnbarnet kom in tystnade informanten för en stund, hon bad dem gå in till ett annat rum och fortsatte sedan där hon slutade. Den tredje informanten hade inga förutfattade meningar kring vad som skulle tas upp i intervjun, förutom att hon visste

att hon deltog i studien eftersom hon har en ungdom med utvecklingsstörning. Stundvis blev vårt samtal riktigt känsligt, men jag upplevde också att den narrativa intervjun lyckades och att informanten delade med sig av sådant som hon ville berätta om. I transkriberad text blev denna intervju 9 sidor lång, i tid räckte den 45,21 minuter.

Också den fjärde intervjun gjordes hemma hos informanten. Hela familjen var hemma vid tillfället. Denna informant kände både min egen mamma och min svärmor och jag mottogs i hemmet med öppna armar, samtidigt fick jag här reflektera över hur professionell denna forskningsintervju egentligen blev. För denna informant upplevdes jag inte som en forskare, utan som en bekant som kom på besök. Informanten hade deltagit i flera forskningsintervjuer tidigare och hade en klar uppfattning om vad jag kunde tänkas vilja veta. Informanten delade med sig av många intressanta detaljer om familjens vardag, men sin berättelse berättade hon precis som hon hade berättat den tidigare. Det märktes att familjen var vana att tala om sin situation och att familjen ibland rörde sig i rummet inverkade troligtvis inte på vad informanten berättade. När jag transkriberade intervjun märkte jag dock en klar förändring i berättandet när också ungdomen med utvecklingsstörning rörde sig i närheten. Inte minst vid detta tillfälle blev det tydligt hur viktigt det skulle vara med en privat miljö när narrativa intervjuer utförs. Denna intervju blev i transkriberad text 13 sidor lång och inspelningen är 53,05 minuter lång.

Den femte intervjun utfördes på ett café, på önskemål av informanten. Informanten kände jag inte sedan tidigare, men vi hade kommit i kontakt genom gemensamma bekanta. Jag berättade för personalen att vi skall göra en graduintervju och att vi önskade ett lugnt utrymme. Jag erbjöd mig att betala för min informants kaffe, men hon avböjde det erbjudandet. Vi fick sitta vid ett lugnt utrymme på övre våningen och var nästan helt ensamma på våningen under hela intervjun. I transkriberad text blev intervjun 12 sidor lång, inspelningen är dock endast 35,47 minuter lång. Jag hävdar ändå att det fungerade bäst att träffas enskilt på neutral mark och att detta var ett bra utrymme.



**Tabell 2. Insamlat intervjumaterial.**

<b>Antal</b>	<b>Tidpunkt</b>	<b>Längd, timmar</b>	<b>Littererat, ord</b>	<b>Plats</b>
<b>Intervju 1</b>	November 2014	1: 03:17	7 936	Hemma hos informanten, familjen ej närvarande.
<b>Intervju 2</b>	December 2014	0: 52: 45	7 489	Vid en vårdmottagning, informant 1 också närvarande.
<b>Intervju 3</b>	November 2015	0: 45: 21	4 088	Hemma hos informanten, familjen ej närvarande.
<b>Intervju 4</b>	November 2015	0: 53: 05	6 702	Hemma hos informanten, familjen rörde sig också i hemmet.
<b>Intervju 5</b>	November 2015	0: 35: 47	5 754	På ett café, dock i ostörd miljö.

## 5.4 Materialet

Urvalet i min studie är brett och mödrarna befinner sig alla i olika livssituationer. De har haft olika drömmar och planer innan de blev föräldrar till ett barn med utvecklingsstörning och deras utgångslägen idag är också väldigt olika. Liksom Rauhala (2005) och Hänninen (2002) beskriver *situationsbundenheten* som en utgångspunkt i människors liv förklaras i denna studie hur människor med delvis samma utgångsläge lever helt olika liv och reagerar väldigt olika på samma typ av yttre påverkan. Även om mödrarna upplevt samma typ av *drama* (Hänninen 2002) har de på grund av *den sociala reserven* (Hänninen 2002), till exempel *det sociala kapitalet* (Putnam 2000), bildat sig olika *inre skildringar* (Hänninen 2002).

Tre av mina informanternas ungdomar med utvecklingsstörning är tonåringar, en är några år yngre och en några år äldre. Ungdomarnas funktionshinder och utvecklingsstörning varierar, två av ungdomarna har CP-skador och utvecklingsstörning medan de övriga tre har olika sorters kromosomavvikelser och utvecklingsstörningar. En informant kommer från en stad i Nyland, en från en mindre ort i Nyland, en informant kommer från en stad i Österbotten, två informanter kommer från mindre orter i Österbotten. Alla fem informanter är mödrar och fädernas frånvaro i studien kommer jag att diskutera i ett senare skede. Den ena informanten har ett barn, en informant har två barn, två informanter har tre barn och en informant har en storfamilj med fler än fem barn. I fyra av de fem familjerna är barnet med utvecklingsstörning det yngsta barnet. Fyra informanter bor tillsammans med sitt barns far medan den ena modern är frångådd och delar vårdnaden med fadern.

## **6 Analyismetod och analysprocess**

För att kunna förstå och tolka mitt insamlade empiriska material på bästa sätt valde jag att använda mig av innehållsanalys som analysmetod. Eftersom jag i mitt arbete vill analysera och diskutera det som mina informanter säger, inte på vilket sätt de säger det, anser jag att innehållsanalys är bra lämpad för mitt arbete.

Innehållsanalys är en empirisk vetenskaplig metod som används för att dra slutsatser om innehållet i olika slag av kommunikation, till exempel intervjuer, observationsprotokoll eller tidningsartiklar. Innehållsanalys involverar alltid relaterande eller jämförande av fynd (Carney 1972, 5). När en forskare använder sig av innehållsanalys i sin tolkning av en berättelse kan forskaren fokusera på berättelsens handling och vad det är som skildras. Forskaren kan undersöka vilka karaktärerna i berättelsen är och hur relationerna ser ut mellan de olika karaktärerna samt på vilket sätt karaktärerna framställs och på vilket sätt karaktärerna definieras utgående ifrån händelserna (Johansson 2005, 286).

## 6.1 Innehållsanalysens historia och definition

Den ursprungliga definitionen på innehållsanalys myntades i början av 1950-talet. Statsvetaren Bernard Berelsons definition säger att innehållsanalys är en forskningsteknik för objektiv, systematisk och kvantitativ beskrivning av det manifesterande innehållet av kommunikation (Carney 1972, 23). Denna definition brukar kallas ”Den klassiska Innehållsanalysen”. Enligt denna definition är forskaren tvungen att ställa forskningsfrågan på ett sådant sätt så att svaret kan räknas, kvantitativt. Hur många gånger ord, färger eller attribut förekommer borde enligt Berelsons definition kunna räknas och analyseras. Klaus Krippendorff (1986, 22) menar att ett problem med Berelsons definition är att den innehållsanalysen inte analyserar själva innehållet i materialet och inte heller går till kärnan i texten. En senare definition av innehållsanalysen, (Carney 1972, 25) säger att innehållsanalys är alla tekniker för att göra tolkning genom att objektivt och systematiskt identifiera specifika karakteristiska kommunikationer. Den senare definitionen begränsar inte innehållsanalysen till endast mätbara data. I den här definitionen tillåts även att forskaren tolkar in kommunikation och antydningar mellan raderna i en text till sin analys. Enligt Klaus Krippendorff (1986, 22) kan innehållsanalys beskrivas som en metod som utreder texters eller materialets symboliska mening, det latent innehåll i materialet analyseras.

Den svenska kommunikationsforskaren Viveca Adelswärd skiljer på formanalys och innehållsanalys och menar att innehållsanalysen hjälper forskaren att besvara vad berättelsen handlar om och vilka som är de ytliga och underliggande temana, medan formanalys undersöker till exempel ordval (Johansson 2005, 197-198). När en forskare använder sig av innehållsanalys i sin tolkning av en berättelse kan forskaren fokusera på berättelsens handling och vad det är som skildras. Forskaren kan undersöka vilka karaktärerna i berättelsen är och hur relationerna ser ut mellan de olika karaktärerna samt på vilket sätt karaktärerna framställs och på vilket sätt karaktärerna definieras utgående ifrån händelserna (Johansson 2005, 286).

Centrala frågor som innehållsanalysen kan svara på är vilken den röda tråden som dominerar berättelsen är samt var och när berättelsen äger rum, var karaktärerna befinner sig och när de gör vad. Innehållsanalysen kan svara på vilka teman som är centrala i berättelsen och vilken som är berättelsens syfte, det värderande elementet i historien som är anledningen till att historien berättas. I en innehållsanalys av en text kan forskaren även fokusera på vilka kulturella, politiska, vetenskapliga eller religiösa diskurser som talas om i texten (Johansson 2005, 286). Camilla Granholm (12, 2010) skriver att innehållsanalysen visualiserar de olika fenomen som finns i det empiriska materialet, innehållsanalysen möjliggör även en förklaring av relationerna mellan dessa fenomen.

Kritik som riktats mot innehållsanalysen är att innehållsanalytiker producerar data för att svara på frågor, men att frågor inte kan produceras. Om forskningsfrågan är vagt ställd blir innehållsanalysen också svävande, innehållsanalysen är lika känslig som forskaren själv. Om forskaren vet mycket om materialet och ämnet blir undersökningen bättre. En innehållsanalys kan därför bara bli bra om forskaren vet mycket om sitt ämne. Det är alltså viktigt att en forskare som använder sig av innehållsanalysen sätter sig in i sitt ämne ordentligt, beroende av forskningsfrågans natur kan teman i en text vara svåra att identifiera (Carney 1972, 15-16).

## **6.2 Tillämpning av innehållsanalysen**

Processen vid en innehållsanalys kan se ut på många olika sätt. Klaus Krippendorff (1986, 170) säger att en innehållsanalytiker först börjar med att för sig själv klargöra vad han egentligen vill veta och inte kan observera direkt. Sen söker forskaren efter data som hen kan ha användning för, data som kan hjälpa till att slutleda. Valet av data måste grunda sig på vad forskaren vill ha svar på.

Hela texten, analysenheten, skall först läsas igenom upprepade gånger så att forskaren kan skapa sig en känsla för helheten i texten, anser Graneheim och

Lundman (2004, 105-112). Sen plockas fraser eller meningar som innehåller för helheten relevant information ut. När dessa fraser och meningar plockas ut måste omgivande text tas med så att texten inte förlorar sitt sammanhang. Dessa fraser och meningar kallas för meningsbärande enheter och dessa används för att korta ner texten med ändå hålla kvar hela innehållet i texten. Graneheim och Lundman (2004, 105-112) påpekar att det kan vara svårt att plocka ut de meningsbärande enheterna, om forskaren väljer för stora enheter riskerar han att enheten innehåller mer än en företeelse och om forskaren väljer ut för korta enheter riskerar han att materialet fragmenteras. I båda fallen riskerar forskaren att gå miste om viktig information. Krippendorff (1986, 171) säger att allt i texten som har att göra med intresseområdet kvalificeras som data till innehållsanalysen.

Vidare kodas och grupperas de kondenserade meningsenheterna i kategorier som återspeglar det centrala budskapet i materialet (Graneheim & Lundman 2004). Dessa kategorier utgör kärnan i materialet. Carney (1972, 167) menar att det svåra i innehållsanalysen är att klassificera och väga enheterna, en innehållsanalys kan bara vara så bra som kategorierna är. Graneheim & Lundman (2004) kallar kategoriindelningen för ett kritiskt moment. De förklarar att alla meningsbärande enheter skall kunna höra till en relevant kategori samtidigt som inga meningsbärande enheter skall kunna hamna i mer än en kategori. I arbetet med kategoriindelningen kan forskaren upptäcka att det finns ett hierarkiskt förhållande mellan kategorierna. Då kan det vara en hjälp att dela upp kategorierna i subkategorier (Graneheim & Lundman 2004). Kategorierna måste passa både för forskningsfrågorna och för ämnet i sin helhet. För att passa forskningsfrågan måste kategorierna tydligt säga vad som får sättas in i var och en av dem samt hur denna sak skall kännas igen (Carney 1972, 167). Kategorierna skall vara fullständigt och ömsesidigt uteslutande (Graneheim & Lundman 2004).

### **6.3 Den praktiska analysprocessen i denna studie**

När en materialbaserad forskning utförs bör tyngdpunkten ligga i det empiriska materialet, skriver Eskola & Suoranta (1998, 83). Detta innebär att teorin konstrueras

med tanke på det insamlade materialet och att forskaren framskrider från enskilda observationer till mera allmänna påståenden. Detta kallas för en induktiv ansats. Utgångspunkten ligger inte i att testa en teori eller hypotes mot det insamlade materialet, istället granskas det empiriska materialet på ett mångsidigt sätt och materialet får tala till forskaren. Vad som är viktigt är inte upp till forskaren att avgöra, det får istället komma fram ur materialet (Hirsjärvi, Remes och Sajavaara 2000, 155).

Jag har valt att kalla min studie för en materialbaserad studie, men analysskedet har samtidigt varit en reflexiv process där jag också haft de teoretiska utgångspunkterna i åtanke. Eskola & Suoranta (1998, 85) påpekar också att oberoende av hur fördomsfri en forskare försöker vara i sin analys, styrs forskare ändå av sina tidigare erfarenheter, tidigare forskning som lästs och av vilken avhandlingens syfte är. Jag beskrev redan i inledningskapitlet i denna avhandling att jag upplever att en stor del av dessa föräldrar till ungdomar med utvecklingsstörning för en kamp för att få samhällets hjälp och stöd men också kampen för att barnen skall accepteras, och i avhandlingen är det denna som jag vill bekräfta eller förkasta. Studien kan därför karaktäriseras av att den har en vetenskapsteoretisk grund inom hermeneutik och eftersom jag låtit både empiri och teori påverka varandra i analysskedet har studien tagit en abduktiv karaktär (Alvesson & Sköldberg 1994).

Innan jag utförde intervjuerna hade jag läst en hel del tidigare handikappforskning och tidigare forskning som utgått ifrån ett föräldraperspektiv och jag kunde därför relatera till en hel del saker som mammorna pratade om under intervjuerna. Jag strävade ändå till, enligt principerna för narrativ forskning, att inte styra intervjun allt för mycket. Efter de olika intervjuerna gick jag igenom materialet för mig själv och gjorde en inledande analys där jag plockade fram de viktigaste poängerna för varje intervju, detta med inspiration bland annat ifrån Charlotta Smeds (2013) tillvägagångssätt i hennes pro gradu. Anna Johansson (2005, 279) menar också att det är karakteristiskt för kvalitativa metoder att de olika faserna i forskningsprocessen sker samtidigt och smälter ihop.

Jag lät mitt forskningsmaterial vila ett par veckor och sedan transkriberades mitt forskningsmaterial i sin helhet. Under transkriberingsskedet upplevde jag att jag fick en djupare förståelse för mitt material. Efter att jag hade transkriberat mina inspelade forskningsintervjuer och lyssnat igenom dem upprepade gånger valde jag att markera de meningar i texten som jag ansåg att var speciellt intressanta. Utifrån dessa markerade meningar inleddes min analys.

I analysprocessen arbetade jag flexibelt, jag utgick delvis ifrån de teoretiska utgångspunkterna som jag under processens gång hade insett att kunde relatera till mitt material och delvis gjorde jag en materialbaserad analys. Efter att ha plockat ut citat från de olika intervjuerna kategoriserade jag först dessa citat i olika tematiska grupper. I följande skede kategoriserade jag de olika citaten enligt Lauri Rauhalas holistiska teori och enligt den teoretiska utgångspunkten socialt kapital. Genom att kategorisera enligt de teoribaserade kategorierna kan jag i analysen se på hur de olika händelserna som mödrarna berättar om påverkar deras liv som helhet. Karaktäristiskt för Lauri Rauhalas teori är att en sak inverkar på flera olika områden och under analysprocessen har jag därför också insett att flera citat kunde passa in under flera olika kategorier.

De olika temaområdena som jag utgick ifrån i materialanalysen för att få svar på min huvudsakliga forskningsfråga är:

- *Om att inte passa in i normen.*
- *Om att känna att man inte räcker till.*
- *Om att vara trött.*
- *Om kamp.*
- *Om stöd.*
- *Om andras attityder.*
- *Om relationer.*

Förutom dessa kategorier insåg jag under forskningsprocessen att mammorna, framom papporna, är de som tar den aktivare rollen i omvårdnaden om barnet och därför väljer jag att diskutera detta tema skilt för sig.

I följande skede av analysen gick jag tillbaka ett steg och tittade på hur citaten och dessa kategorier passade in i Lauri Rauhalas teori. Vid den teoretiska indelningen av materialet utgick jag därmed ifrån kategorierna:

- *Kroppslighet*
- *Medvetenhet*
- *Situationsbundenhet*
- *Socialt kapital*

Min analys är en innehållsanalys där jag undersöker vilka centrala teman som behandlas av mödrarna, jag undersöker alltså vad som sägs. Jag har i min analys fokuserat på de huvudsakliga ämnena och sensmoralen som mödrarna har velat förmedla genom sina berättelser, detta med inspiration ifrån Catherina Kohler Riessman (2008, 62). Utifrån de tre temaområdena, som jag under analysprocessen har upplevt att är de tre huvudsakliga ämnena som mödrarnas berättelser behandlar, byggs mitt resultat upp.

## **7 Resultat**

I detta kapitel diskuterar jag analysen av mitt empiriska material. Jag diskuterar och presenterar mina informanternas olika berättelser om hur de upplever sin tillvaro som mamma till en ungdom med utvecklingsstörning och speglar berättelserna i de teoretiska utgångspunkterna. Uppställningen är ordnad efter de teman som framkommit i berättelserna. De sju temaområden som jag hittade i analyskedet har i detta kapitel skalats ner till tre helhetsområden som relaterar till varandra.



## 7.1 Om andras attityder

I intervjuerna reflekterade mammorna en hel del över hur de har bemötts av andra människor, *det sociala kapitalet*, i och med att deras barn har en utvecklingsstörning. Temaområdet *Om andras attityder* relaterar till Vilma Hänninens (2002) begrepp *situation*, men också till begreppet *den sociala reserven*, om impulser de fått från olika håll som uppfattas som förväntningar, krav och hur det enligt normerna borde vara. Mammorna har i intervjuerna berättat om både *situationer* som gjort dem ledsna och *situationer* som gjort dem glada. Framförallt har mammorna berättat om händelser från när barnen var små, när de själva fortfarande inte hade vant sig med sin nya roll som mamma till ett barn med utvecklingsstörning. Olika personer reagerar på olika sätt på liknande händelser (jämför här med Rauhalas holistiska teori) och var och en av mödrarna har en unik berättelse som de delat med sig av för mig. I analysen har jag valt ut vissa delar av återkommande teman ifrån var och en av mödrarnas berättelser.

### 7.1.1 Attityder som gör ont

*”Så kommer jag ihåg att när jag första gången sku fara ut å gå med henne då upp till centrum där hemma, så kommer jag ihåg hur folk var nyfikna och kom liksom in i vagnen och såg på henne och sen var den en mamma som ropa att ’men herregud, hon ser ju helt normal ut!’”*

Jag ser citatet ovan som väldigt talande. Mamman har själv för bara en kort tid sedan fått veta att hennes barn har en utvecklingsstörning och de drömmar hon tidigare hade om föräldraskapet och barnet, som hon bildat genom *den sociala reserven av skildringar*, har gått i kras. Mamman är mitt uppe i en process där hon behöver omforma bilden av sitt moderskap. Hon har för första gången efter förlossningen tagit sin dotter med sig och går till centrum för att uträtta ärenden. Rauhalas begrepp *situationsbundenhet* beskrivs här av mammans känsla av uppgivenhet inför

situationen och hur hon är fylld av motstridiga känslor, *medvetenhet*, och jag tolkar in också hennes fysiska uppgivenhet och trötthet, *kroppsligheten*. Mamman känner sig uttittad och att få en kommentar som den ovan är det som får henne att brista. Den osmidiga kommentaren är välmenad, men i just den situationen som mamman befinner sig i blir kommentaren någonting som hon aldrig kommer att glömma och som alltid kommer att göra ont.

En annan mamma berättar om hur det känns besvärligt när hennes ungdom med utvecklingsstörning glöms bort och lämnas utanför. Hon lämnas hemma när de andra vid hennes arbetscentral far på utfärd och hon bjuds sällan med till bröllop, konfirmationer och liknande familjehögtider. Mamman förklarar att hon vid dessa tillfällen brukar provocera och alltid skriva ungdomens namn på gratulationskortet iallafall. Flera av mammorna talar om en sorg över barnen och det de går miste om, sådant som de skulle få uppleva om de inte skulle ha sitt funktionshinder. Denna sorg verkar vara större när ungdomarna blir äldre, en situationsbundenhet som inte märks av när barnen ännu är små och avvikelser från andra barn fortfarande är rätt så liten.

### 7.1.2 En reflexiv process

*” Ja, de tyckte ju nog att det var så usligt. När de tittade på henne.. Slattegumman.. Och det tyckte jag ju själv också. Jag sa ’nämen vad menar Gud riktigt med dehär’, att hur ska vi klara av dehär nu. Men det kom fort dedär att vi har ju fått ett så fint barn, hon har sovit hela nätterna och hon har varit så otroligt snäll.”*

Jag tycker det är intressant att se på hur mammorna reflekterar över sina egna och andras attityder. I citatet ovan beskriver mamman nära släktingars attityd till den nyfödda bebin med utvecklingsstörning. På en reflexiv nivå har mamman i citatet insett att hon själv också tyckte att den nya situation som hon befann sig i var jobbig och hon förmedlar att hon kände sig uppgiven över det nya föräldraskapet som hon

skulle lära sig. Samtidigt är modern snabb att påpeka att barnet ju har varit så snällt, att det var besvärligt en tid men att det ändå blev bra.

Det är ett gemensamt drag för mammorna att de i intervjuerna vill förmedla allt det fina de fått uppleva i och med deras föräldraskap till det utvecklingsstörda barnet, att barnet varit så snällt eller gett dem så mycket glädje, att de fått uppleva evenemang som de annars inte hade gått på och kommit i kontakt med människor som de annars aldrig hade kommit i kontakt med. Mammorna är vana att berätta om sina barn och sin situation i förhållande till barnen och i berättelsen vill de förmedla det positiva hos barnen. Eftersom de genom samhällets normer och attityder lärt sig att personer kan ha en dålig attityd till barn med utvecklingsstörning upplever mammorna att de behöver försvara barnen i berättelserna.

I citatet ovan kommer också Rauhalas holistiska perspektiv in. Att pojken har varit så snäll och varit så fin, *situationsbundenhet*, har gjort att mamman också har fått må bra, *medvetenhet*. Mammans goda attityd och att hon vill se de goda sakerna i situationen leder till positiv situationsbundenhet som resulterar i gott psykiskt välbefinnande.

### 7.1.3 Det sociala kapitalet och stöd

*"..det var fammo här som.. Och en väninna, det är nog den enda.. Som ringde en gång när vi byggde dehär huset, och sa att hon kommer och tar Julia nu, då när vi byggde huset, då en lördag. Det glömmer jag aldrig.. Det har aldrig varit nån.. (som har erbjudit sin hjälp)"*

*"Dels så finns det såna, där man int alls förväntar sig att dom ska hjälpa och dom hjälper massor. Att det finns sånhärna människor som bara, nå dom är bara så empatiska och har ett gott hjärta och vill liksom hjälpa till och vill förstå och allt sånthärnt. Men sen finns det dom som inte har det, och ibland så är det i sin egen familj som man möter på dom mänskorna och det är ju jätte tungt.."*

Det sociala kapitalet och vilka de personer är som ställer upp i svåra stunder är ett återkommande tema i mödrarnas berättelser. Dels så berättar mammorna om situationer när de blivit besvikna på vänner och släktingar som inte har ställt upp när mammorna har behövt hjälp, dels så beskriver mammorna stunder när hjälpen har kommit från oväntade håll. Detta relaterar med Kaisa Ketokivis (2010) forskning. Givetvis är inte alla mödrar besvikna på sina nära, men de situationer som gjort ont är givetvis också de situationer som lämnat kvar i minnet hos mammorna och därför fokuserar också på detta i sina berättelser.

En mamma uttrycker i intervjun sin besvikelse över att hon inte har fått det stöd hon skulle ha varit i behov av ifrån sina närmaste släktingar. Dock förklarar också denna mamma att hennes relation till de närmaste släktingarna inte heller var särskilt bra innan barnet med utvecklingsstörning föddes. En annan av mödrarna beskriver hur de närmaste släktingarna har turats om att ta hand om det utvecklingsstörda barnet under dess uppväxt så att föräldrarna till barnet med utvecklingsstörning har fått regelbunden ledighet. Den mamman talar om nätverk och värdesätter de sociala relationerna som funnits redan tidigare. Mamman som inte lever ihop med ungdomens far beskriver i sin berättelse hur bra hon har det när ungdomen far iväg till pappan, hon vet att ungdomen är i trygga händer och själv får hon koppla av och fokusera på sig själv.

Speciellt i det första av de ovanstående citaten kommer Rauhalas *kroppslighet*, *situationsbundenhet* och *medvetenhet* fram. Mamman har länge ensam tagit hand om barnet (*kroppslighet*), hon har känt sig väldigt ensam, trött och sliten (*medvetenhet*). När hon stundvis får hjälpen hon behöver betyder det väldigt mycket för henne (*situationsbundenhet*).

### 7.1.4 Kommentarer i vardagen

*”Man får ju en del kommentarer också utav folk att ’varför tar ni ert barn hit’ och om han nu inte kan uppföra sig att ’nånting har ju nog gått fel i er uppfostran när barnet beter sig såhär’, att det finns nog hemskt mycket, såhär ovetskap om saker och ting och folk uttrycker sig om saker som dom inte vet nånting om. Och, det finns liksom jättemycke att göra på dedär planet fast det ju nog är ett helt annat samhälle idag än, vad det var för speciellt för kanske 50 år sen men också 20 år sen.”*

I ovanstående citat beskriver en mamma de attityder som mammorna möter i samhället. Liksom Olin & Dunér (2016) beskriver i sin forskning, att mammorna anklagas för att de t.ex. inte har uppfostrat barnet ordentligt, beskriver mamman i den här berättelsen hur psykiskt tungt det är att känna sig anklagad och misslyckad i sitt föräldraskap. Jag övervägde länge ifall citatet skulle sättas in i kategorin om skam, men jag upplever inte att mamman känner skam i situationen som hon beskriver. Mamman har i sin reflexiva process bearbetat händelserna och kan konstatera att det är sådana attityder som hon som mamma till en ungdom med utvecklingsstörning får möta i samhället. Mamman har insett (*medvetenheten*) att det inte handlar om henne själv eller hennes ungdom (*kroppslighet*), utan andras dåliga attityder (*situationsbundenhet*).

*”Förr så var jag ju jätte rädd att folk sku tycka att jag sku vara en besvärlig mamma. För det läste jag en gång i en journal vid sjukhuset, för då hade jag börjat gråta och vad det nu var... och så stod det att mamman är i upplösningstillstånd..”*

I citatet ovan beskriver en mamma en *situation* på sjukhuset och attityd från läkare som har påverkat henne till att känna (*medvetenhet*) att hon måste uppföra sig på ett visst sätt för att inte uppfattas som en besvärlig mamma. Överlag är inte professionellas dåliga attityder ett återkommande tema i mödrarnas berättelser, vilket

jag eventuellt hade förväntat mig. I de fall där mödrarna pratar om professionella handlar det om tillexempel invecklad byråkrati och kamp om rättigheter.

## **7.2 Om skam, om utmattning och om att känna att man inte räcker till**

Ett annat stort tema som mödrarna diskuterar i sina berättelser är skam, utmattning, trötthet och känslan av att inte räckta till. Två av mödrarna har i perioder varit sjukskrivna för utmattning eller utbrändhet, flera av mödrarna har varit hemma med barnen och ifall mammorna har förvärvsarbetat under den utvecklingsstörda ungdomens uppväxt har de arbetat deltid. Mammorna som har flera barn pratar alla om ett ständigt dåligt samvete över att de andra syskonen i något skede åsidosatts.

### **7.2.1 Kampen om att få familjelivet att gå ihop**

*”Hela den här rumban, att man aldrig fick sova ordentligt, han kunde stiga upp klockan 1 på natten och sen somna han på nytt klockan 5 eller 6.. Så jag brände ju helt ut mej då och jag var inne på sjukhus på grund av utmattning och ångest och depression. Och det har satt jättestor prägel på vårt liv, också så här, att allt har cirkla kring Oliver och man har inte haft så mycke tid och kraft för sitt parförhållande..”*

Lauri Rauhalas begrepp situationsbundenhet förklarar hur olika personer som utsätts för liknande sorters prövningar reagerar på vitt skilda sätt. Kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet hänger samman och när prövningen blir för stor kollapsar tillvaron. Mamman i citatet ovan beskriver hur barnets svåra period leder till en svår tid för hela familjen, föräldrarna fokuserar på barnets problem och har inte tid att vårda relationen till varandra. När föräldrarna inte haft tid för varandra har också det stödet som föräldrarna kan ge varandra (*socialt kapital*) uteblivit. En mamma berättar om perioder när deras ungdom mått dåligt och hur detta har påverkat parförhållandet negativt eftersom föräldrarna inte har hunnit fokusera på sin

relation, men fortsätter sedan med att berätta hur de bättre perioderna har gett dem styrka att kämpa vidare som familj.

*”.. som förälder kan man få jättedåligt samvete, när man har flera barn. Men nog har jag fortfarande också dåligt samvete över att jag har gått miste över andra saker, liksom just med [storasyster] Fanny då. Och hon har gjort sina val ibland, som jag har trott liksom att hon har gjort de här valen för att hon vill det, men nu vet jag ju att det var ju inte så, så då känner man ju som mamma - man är ju ganska hård mot sej själv också men - att man inte räcker till. Därför sku det vara så viktigt att man sku få mera hjälp..”*

Ett återkommande tema i berättelserna hos alla mödrar med flera barn är det dåliga samvetet över att inte känna att de inte räcker till för alla barnen. Mödrarna har tänkt sig något annat när de, innan barnen, föreställde sig sitt föräldraskap. Situationen som förälder till ett barn med utvecklingsstörning är krävande, familjen är en helhet som delar på mammans resurser och hela familjen är tvungna att anpassa sig (*kroppslighet*). En mamma berättar att syskonen aldrig bjöd hem några kompisar innan den utvecklingsstörda systemen började vara borta på avlastning och hur detta har varit något som hon har grubblat mycket på och velat diskutera med syskonen när de har blivit vuxna. I alla berättelser beskriver mödrarna en sorg över syskonens situation och att de inte har fått den tid och uppmärksamhet som de hade behövt av mammorna.

Syskonen har varit tvungna att anpassa sig till situationen med ett krävande syskon. Flera av mammorna uttrycker i intervjuerna en önskan om att det också för syskonen skulle finnas mera stöd att fås från samhället.

### 7.2.2 Kampen om stöd från samhället

*”Jag vet ju, för jag har ju varit på dedär mötena när det har blivit diskuterat och vad de har för rättigheter dehär specialbarnen, men man känner ju sej lite sådär som en arg tiger som hela tiden ska kämpa..*

*”men det negativa är ju nog att man hela tiden själv ska söka.. Man ska ju nästan nog vara arg för att få igenom nånting..”*

*”Orken när jag själv har blivit äldre, man sku vilja att det nån gång sku börja löpa.. Att man ska måsta kämpa för allting och armbåga sej fram.. Och att det sku vara lika enkelt som det är för dehär andra barnen..”*

Mödrarna berättar alla om besvärlig byråkrati. Jag upplevde inte att föräldrarna i sina berättelser är arga eller besvikna på tjänstemän, men gemensamt för alla mammorna är att de beskriver hur de är utslitna av kamp för barnens rättigheter och för att få hjälp och stöd. En mamma berättar om det fina samarbetet de har mellan olika instanser, terapeuter och avlastning mm., men hon förklarar att hon själv har varit tvungen att vara aktiv för att få barnets tillvaro att fungera. Som mamma till ett barn med en utvecklingsstörning ska man själv vara expert och veta vilka sorters stöd som finns att tillgå, säger en annan av mammorna. En mamma uttrycker sin frustration över att det finns mycket hjälp och stöd att få, men att föräldrarna själva borde veta exakt vad det är barnen har rätt till. Föräldrarna upplever det som att tjänstemännen inte vill berätta om dyra stödformer pga. ekonomiska orsaker.

De ovanstående citaten beskriver hur den rådande situationen i samhället (*situationsbundenhet*) och mödrarnas *medvetenhet* om sina och barnens rättigheter sliter på dem också fysiskt (*kroppslighet*). Modern i det nedersta citatet förklarar att hon själv inte längre orkar kämpa nu när hon har blivit äldre och jämför med sina andra barn och hur deras situation skiljer sig från barnet med utvecklingsstörning.



## 7.3 Om utanförskap

Det tredje centrala temat i mödrarnas berättelser berör utanförskap och att känna att de och deras familjer inte passar in och inte känner att de är en del av det övriga samhället.

### 7.3.1 Utanförskap när ungdomarna blir äldre

*”Klart det har varit mycket arbete, men det har varit så naturligt och det har gått och mycket har varit samma som med ett vanligt barn. Hon har samma behov och allt de här. Men sen när hon blev större, ska vi säga de här två senaste åren, nu har det ju blivit tungt, nu vet jag ju att jag har ett handikappat barn, nu först börjar jag riktigt veta det och nu är det ju tungt, för jag sku ju varje dag måst aktivera, som en treåring brukar man säga”..*

En oväntad berättelse som tre av mammorna delade med sig av var berättelsen om utanförskap när barnet med utvecklingsstörning blivit äldre. När barnet med utvecklingsstörning ännu var barn upplevde föräldrarna att de var en i föräldragruppen på dagis och att de, trots barnets utvecklingsstörning, liksom andra föräldrar hade liknande upplevelser och en liknande vardag som de delade. Ännu i det skedet kunde föräldrarna till de utvecklingsstörda ungdomarna relatera till de andra föräldrarnas situation.

Föräldrarna talar om hur det blir allt tydligare att deras ungdom inte är som andra ungdomar när denna börjar bli vuxen. En mamma pratar om den rådande situationen nu när dottern nästa är vuxen och att hon fortfarande är hemma med mamman om helgerna och mamman tvättar henne och tar hand om henne. För mamman är det fysiskt tungt att ta hand om sin nästan fullvuxna dotter, men det är tungt också på ett psykiskt plan när hon vet att de jämnåriga nu kör omkring med mopeder och tar

körkort, medan mamman fortfarande tar hand om sin ungdom som om hon skulle vara ett litet barn.

En annan av mammorna har en nästan identisk historia som hon berättar för mig. Mamman förklarar att hon upplevde att dottern som barn fick vara med och leka, hon gick på dagis och hade vänner. Nu när dottern närmar sig vuxenlivet har hon fortfarande samma drömmar som andra ungdomar, hon vill gå på konserter och fara iväg på shoppingresa till Stockholm. Avlastningstimmarna räcker till för enstaka bio- eller cafébesök. Mamman upplever att ju äldre dottern blivit ju större krav ställer hon på aktiviteterna och det faller på mamman att aktivera dottern. Mamman talar i detta fall om att hon har en sorg som inte är hennes egen sorg, men en sorg för dottern och för allt det som hon går miste om när hon inte är som andra tonåringar.

För dessa mammor har medvetenheten om deras barns utvecklingsstörning ökat med åren när barnen allt mera har börjat urskilja sig från normen, när situationen blivit alltmer olik den norm-situation som föräldrarna till ungdomar i samma ålder befinner sig i. De har också börjat känna sig allt mera åsidosatta i samhället eftersom de inte känner någon samhörighet och gemenskap med föräldrar till jämnåriga ungdomar.

### **7.3.2 Kamratstöd och grupptillhörighet**

*”Man känner sej inte alltid så delaktig i samhället i en familj som har ett specialbarn, därför behövs de här specialgrupperna, för där får man vara dej själv”*

*”Det är så skönt att ibland vara inne i en sån här bubbla, anpassningskurs eller nått sånthärnt. Men genast man stiger ut ur den bubblan så blir det genast som nästan en kulturrock och så ska man genast anpassa sig till den riktiga världen. Men ibland är det skönt att vara inne i den där bubblan..”*

Ett annat återkommande tema i mammornas berättelse är glädjen över stödgrupperna som finns. Kaisa Ketokivi (2010) beskriver hur personer med liknande upplevelser i förståelsen av varandras situation blir varandras *signifikanta andra*. Annika Lillrank (1998) talar om värdet av stödgrupper. När mammorna får gå in i sin ”bubbla” får de i situationsbundenheten slappna av, känna sig accepterade och uppleva att de är precis som alla andra. I den vetskapen (*medvetenheten*) mår de också fysiskt bra (*kroppslighet*).

I Robert Putnams (2000) definition av socialt kapital beskrivs socialt kapital som ett nätverk där medlemmarna hyser ömsesidig respekt för varandra. Genom liknande upplevelser har de fogats samman till en grupp. I det sociala kapitalet byggs en samhällskraft som förbättrar levnadsförhållandena för personerna. Inom gruppen stöder gruppmedlemmarna varandra och stöder varandra framåt.

I en av intervjuerna berättar en av mammorna hur fint det kändes när hennes utvecklingsstörda dotter fick vara Lucia på en julfest med FDUV. I berättelsen uttrycker hon en sorg över att dottern aldrig skulle accepteras som en deltagare i hembyns luciatåg och att det därför kändes extra fint att hon fick vara Lucia den gången. I gruppen blir hon accepterad som Lucia, vilket hon inte skulle vara i det övriga samhället. Detta exempel tycker jag beskriver det fina i stödgrupperna och varför de behövs. Lauri Rauhalas begrepp situationsbundenhet beskriver i detta exempel den speciella situationen och begreppet medvetenhet innefattar mammans medvetenhet över att dottern inte skulle ha accepterats som en Lucia i ett annat sammanhang.

## **7.4 Mammorna som vårdare**

I min studie blev moderskapet ett viktigt tema, men avgränsningen till mödrar som informanter gjordes i ett rätt så sent skede. Min avgränsning var inledningsvis föräldrar, men under tiden som jag letade efter informanter fascinerades jag av över

det faktum att det endast var mödrar som ställde upp på intervjuerna. Att det är mödrarna som fungerade som vårdare för ungdomarna och arbetat aktivt för ungdomarnas rättigheter blev tydligt. Av denna anledning har jag valt att kort diskutera detta ämne i ett skilt kapitel.

I intervjuerna beskriver en mamma hur pappan har förvärvsarbetat och av den anledningen tagit avstånd från omvårdnaden av ungdomen. En annan mamma berättar hur hon från första början var aktiv för barnets bästa och när jag ställer en följdfråga om ifall pappan var med vid tillfället som hon beskriver berättar hon att pappan nog inte alls har varit aktiv i omvårdanden om ungdomen, ursäktar sig och reflekterar över om det kan bero på att de tillhör en äldre generation. En tredje mamma beskriver i sin berättelse hur hon och barnet kom varandra nära i och med alla sjukhusvistelser som mamman var med på under de första åren efter barnets födelse och att pappan av den anledningen har känt sig åsidosatt och inte accepterad i omvårdnaden av ungdomen. En av mammorna som jag intervjuat reflekterar i sin berättelse över ifall att hon i för hög grad har velat ha kontroll över situationen och av den anledningen inte låtit pappan ta del i omvårdnaden av ungdomen.

Mödrarnas uttalanden i intervjuerna korrelerar med Elisabeth Olin & Anna Dunér (2016) färsk artikel som diskuterar bl.a. hur föräldrar, både mammor och pappor, väljer att lämna sina tidigare arbeten och istället börja arbeta som assistenter åt sina ungdomar. Den mamma i min studie vars ungdom är äldst förklarar för mig att hon är intressebevakare, tar hand om den vuxna dotterns ekonomi och handlar hennes kläder även om dottern inte längre bor hemma. Mamman förklarar att det känts självklart för henne att hon gör det hon kan göra för sin dotter, men också att hon upplevde en press från föräldrar i samma situation att det var så det skulle gå till. Olin & Dunér (2016) förklarar att mödrarna känner ett ansvar för hela familjens omvårdnad och väljer också av den anledningen att gå ner i arbetstid eller att stanna hemma, eftersom de resonerar att det är det bästa för familjen.

## 8 Avslutande reflektioner

Föräldrarna till ungdomarna med utvecklingsstörning spelar en viktig roll i samhället som de utvecklingsstördas talare. Eftersom de utvecklingsstörda barnen hela livet kommer att behöva hjälp i många olika situationer känner dessa föräldrar ett speciellt ansvar för barnen under hela livet. Dessa föräldrar bär på erfarenheter som är värda att få komma fram för en fortsatt diskussion kring de utvecklingsstördas situation i samhället och i och med min avhandling har jag fört den diskussionen en bit vidare.

Denna studie ger ökad förståelse för föräldrar med utvecklingsstörda ungdomars situation. Denna kunskap ger personer som jobbar med dessa personer en kunskap om hur de ska bemöta och förhålla sig till dessa personer när de arbetar med dessa klienter. I studien har föräldrarna beskrivit flera ömma punkter som socialarbetare behöver ta i beaktande i sitt arbete. Det mammorna har berättat om relationen till den utvecklingsstörda ungdomens syskon har relevans för till exempel skolkuratorer som arbetar med förebyggande socialt arbete i skolorna.

Ann-Marie Lindqvist har forskat i delaktighet hos personer med utvecklingsstörning. Resultatet i denna avhandling, att mödrarna känner sig allt mindre delaktiga i samhället och kan relatera allt mindre till andra mödrar när de funktionshindrade barnen växer upp anser jag är ett viktigt resultat i min avhandling. I framtiden hoppas jag att det forskas mera om hur fäderna upplever sin situation och att också deras berättelse skulle få berättas.

Mödrarna jag har intervjuat var bra på att berätta sin historia och det märktes att de var vana att berätta sin historia. Frågor som väckts i efterhand är huruvida berättelsen blir en rutin för dessa mammor, ifall de upprepar sig när de berättar och fastnar i sin berättelse utan att reflektera vidare över sin tillvaro. I så fall stannar skildringens kretslopp, som Vilma Hänninen beskriver, av och återuppbyggandet av identiteten som Annika Lillrank beskriver händer inte mera.

Min pro gradu-avhandling är min berättelse som jag valt att berätta utgående ifrån mödrarnas berättelser som de berättat för mig. En annan forskare med andra typer av erfarenheter bakom sig hade kanske valt att berätta mödrarnas berättelser på ett annat sätt. För min del blev detta arbete en del av min livsberättelse som kommer att ha stor betydelse för hur jag i mitt arbete förhåller mig till klienter och deras familjer.

## Källor

Alvesson, Mats & Sköldberg, Kaj (1994) Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod. Lund: Studentlitteratur.

Andersson, Egil & Lawenius, Maria (2000) Hur påverkas familjen av ett barn med funktionshinder? Lund: Studentlitteratur.

Ballesteros, Marta, Jurkiewicz, Karolina & Meurens, Nathalie (2013) Member States' Policies for Children with Disabilities. European Parliament: Publication Office.

Barnskyddslag (417/2007)

Bergman-Pyykkönen, Marina (2010) ”..för jag berättar ju det här också för mig själv.” Aktionsforskning om livsberättelser som redskap i arbete med arbetslösa. Helsingfors: FSKC.

Bourdieu, Pierre (1986) The forms of Capital. Connecticut: Greenwood Press.

Carney, Thomas Francis (1972) Content Analysis – A technique for systematic and inference from communications. London: B.T. Batsford LTD.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Fyhr, Gurli (1983) Den “förbjudna” sorgen – om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsovård.

Giddens, Anthony (1984) The constitution of society : outline of the theory of structuration. Cambridge: Polity.

Granholm, Camilla (2006) Nedstämda studerandes berättelser på en virtuell arena: Nytt rf:s Virtualskuldra som en ny kanal för självreflektion. Helsingfors: Helsingfors universitet.

Granholm, Camilla (2010) Social support and empowering bonding in supporting online environments. Jyväskylä: PS-kustannus.

Graneheim , Ulla Hällgren & Lundman, Berit (2004) Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness." Nurse Education Today, 24, pp. 105-112.

Hallvar, Emilia (2015) Syssälsättning med en funktionsnedsättning – ryggmärgsskadade personers uppfattningar. Helsingfors: Helsingfors universitet.  
Handikapplag (380/1987)

Heikkinen, Hannu (2010) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. I verket Aaltola, Juhani och Raine Valli (red.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PSkustannus.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2000): Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hydén, Lars-Christer (1997) Att studera berättelser: samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv. Stockholm: Liber.



Hyypä, Markku T. (2007) Livskraft ur gemenskap : om social kapital och folkhälsa. Stockholm: Studentlitteratur.

Hyypä, Markku T. (2012) Kustfolksfenomenet. Påverkas finlandssvenskarnas hälsa av det sociala kapitalet? Helsingfors: Arcada publikation.

Hänninen, Kaija (2004) Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsingfors: Stakes.

Hänninen, Vilma (2002) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Johansson, Anna (2005) Narrativ teori och metod. Lund: Studentlitteratur.

Johansson, Håkan, Johansson, Linn & Scaramuzzino, Roberto (2011). Mellan deltagande och inflytande: En kartläggning om brukarråd i Skånes kommuner. Lund: Lunds universitet.

Kantola, Heli (2009) Vakavan sairastamisen merkitys elämänkulussa – Esimerkkinä SLE. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Ketokivi, Kaisa (2010) The Relational Self, the Social Bond and the Dynamics of Personal Relationships. Helsinki: Helsinki University.

Krippendorff, Klaus (1986) Information theory : structural models for qualitative data. Beverly Hills, Calif: Sage.

Kvale, Steinar (2007) *Doing interviews*. Los Angeles: Sage.

Larsson, Sam (2005). Kvalitativ metod – en introduktion I Larsson, S. & Lilja, J. & Mannheimer, K. (red.), *Forskningsmetoder i socialt arbete* (s.91-128). Lund: Studentlitteratur.

Larsson, Stig (2001). Från patient till medborgare – Personer med funktionshinder möter ett nytt paradigm. *Socialvetenskaplig tidsskrift* 4/2001.

Lillrank, Annika (1998) *Living one day at a time: parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer*. Helsingfors: Stakes.

Lindqvist, Ann-Marie (2014) *Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet*. Helsingfors: Mathilda Wrede institutets forskningsserie.

Lundström, Elisabeth (2007) *Ett barn är oss fött - Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv*. Stockholm: HLS Förlag.

Mason, Jennifer (2002) *Qualitative researching*. London: Sage.

Molin, Martin (2004) *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskola*. Linköping: Linköpings universitet.

Olin, Elisabet & Dunér, Anna (2016) *A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children*. *Nordic Social Work Research*, 2016.

Oliver M, Barnes C (1998) Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion. Addison Wesley Longman, Harlow.

Putnam, Robert D (2000) Den ensamme bowlaren. Den amerikanska medborgarandans upplösning och förnyelse. Stockholm: SNS Förlag.

Rauhala, Lauri (2005) Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Yliopistopaino.

Rauhala, Lauri (2009) Henkinen ihminen. Helsinki: Gaudeamus.

Riddarsporre, Bim (2003) Att möta det oväntade. Tidigt föräldraskap till barn med Down's syndrom. Lund:

Riessman, Catherine Kohler (2008) Narrative Methods for the Human Sciences. Los Angeles: Sage.

Saastamoinen, Mikko (1999) Narratiivinen sosiaalipsykologia - teoriaa ja menetelmiä. Eskola, J. (toim.) Hegelistä Harréen, narratiivista Nudistiin. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 10, 165-192.

Sarbin, Theodore R. (1986) Narrative psychology: the storied nature of human conduct. New York: Praeger.

Sjöberg, Katarina & Wästerfors, David (2008) Uppdrag: Forskning. Malmö: Liber.

Smeds, Charlotta (2013) Vem skall jag vara? –Somaliska kvinnor berättar om sina strategier under anpassningen till det finländska samhället. Helsingfors: Helsingfors universitet.

Söderlund, Astrid (2008) Den lyckade flyttningen? : ett föräldraperspektiv på när vuxna utvecklingsstörda barn flyttar från föräldrahemmet. Helsingfors: Helsingfors universitet.

Tideman, Magnus (2000) Perspektiv på funktionshinder och handikapp. Lund: Studentlitteratur.

Vuorila, Heikki (2013) Ainutlaatuinen filosofi. Uusi Safiiri 1/2013

Wermeling Erika, Nydahl Erika (2011) Från forskningsobjekt till medaktör  
Sundbyberg: Handikappförbundet

Widerberg, Karin (2002) Kvalitativ forskning i praktiken. Lund: Studentlitteratur.

THL, Statistisk årsbok om social- och hälsovården 2014

## **Internetkällor**

Rundell, Hanna (2012) Tvingades till barnskyddsanmäland för att få hjälp:  
[gamla.hbl.fi/nyheter/2012-10-29/tvingades-till-barnskyddsanmalan-att-fa-hjalp](http://gamla.hbl.fi/nyheter/2012-10-29/tvingades-till-barnskyddsanmalan-att-fa-hjalp)  
Hämtad 2.4.2016

Den svenska socialstyrelsens termbank [www.socialstyrelsen.se/termbanken](http://www.socialstyrelsen.se/termbanken)  
Hämtad 3.4.2016

# **Bilagor**

## **Bilaga 1**

### **E-post till olika stödgrupper runt om i Svenskfinland**

Hej!

Mitt namn är Frida Forsblom och jag studerar socialt arbete vid Helsingfors universitet. Jag håller på med min pro gradu-avhandling och hoppas bli utexaminerad under nästa år. I min gradu utgår jag ifrån ett och skriver om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med utvecklingsstörning och om hur föräldrarna har upplevt sin situation under barnens uppväxt.

Jag söker nu några föräldrar som kunde tänka sig att ställa upp på en intervju där de skulle berätta om sin situation. I första hand vill jag intervjua föräldrar till lite äldre ungdomar, men också föräldrar till yngre barn intresserar mig. Om det finns föräldrar i ert nätverk som passar in i min målgrupp och kunde tänka sig att ställa upp på forskningsintervjuer ber jag er att de kontakta mig gärna via e-post.

Med vänliga hälsningar

Frida Forsblom

## **Bilaga 2**

### **Intervjuguide**

Bakgrund och information:

- Deltagandet i studien är frivillig och ni kan när som helst avbryta intervjun, ni behöver inte lämna ut sådana detaljer som ni inte vill prata om.
- Intervjuerna bandas in och skrivs sedan ner av mig, ifall ni ger tillåtelse till detta. Ljudbanden och textdokumenten förstörs när avhandlingen är färdig. I avhandlingen kommer jag att skriva ner en del citat från intervjuerna. Namn på personer och orter ändras och det är meningen att ingen informant ska kunna kännas igen på basis av den information som kommer fram i avhandlingen.
- Enligt principerna för metoden jag använder mig av ställer jag så få frågor som möjligt, istället får du berätta fritt om sådant som du vill dela med dig av från din vardag och om sådant som rör ditt föräldraskap till en ungdom med utvecklingsstörning.

Inledning:

- Jag vill att du ska berätta om din familj.

Övriga teman:

- I vilket skede fick ni veta om utvecklingsstörningen och hur var det? Hur upplevde du den tiden?
- Samhällsattityder, har ni upplevt att det ni har fått det stöd från samhället som ni har behövt? Av släkt och vänner?
- Har du jobbat? Hunnit med dig själv? Träffat vänner?

Stöd för mig själv:

- "Berätta gärna mer om det här!"
- "Är det något mera du vill berätta om?"
- "Vad tror du att det beror på?"